BIOSKOP

Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften

15. Jg. | Nr. 58 | Juni 2012

Schwerpunkt
Patienten & Pharmaindustrie

8 Gute Beziehungen?
10 Pharmalobby und Patientenbeteiligung
11 Prima für PR-Strategen

Ersatzteillager Mensch

3 Transplanteure ohne Kontrolle
4 Organe entnehmen nach Herz-Kreislauf-Stillstand?
5 Aufklären statt werben!

Vorsorgepolitik

6 Risiko Schwangerschaft?
7 Kampagne für weniger Kaiserschnitte

Patientenverdatung

12 Beim Ärztetag und vor Gericht: Widerstand gegen Gesundheitskarte

Neugeborenenscreening

13 Einwilligung in Theorie und Praxis

Klinische Forschung

14 Riskante Regierungspläne
15 Fremdnützige Forschung an der Charité?

Außerdem

5 Fragwürdige Studien
5 Protest gegen DNA-Sammelwut
13 Biobanken? Nicht mit uns!
16 Veranstaltungen
16 Wunschzettel
16 **BIOSKOP** im September 2012

Impressum

Herausgeber: BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien
Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen
Tel. (0201) 5366 706 · Fax (0201) 5366 705
BioSkop e.V. im Internet: *www.bioskop-forum.de*
Redaktion: Klaus-Peter Görlitzer (v.i.S.d.P.), Erika Feyerabend.
Anschrift: Erika-Mann-Bogen 18 · 22081 Hamburg
Tel. (040) 43188396 · Fax (040) 43188397
E-Mail: *redaktion@bioskop-forum.de*
Beiträge in dieser Ausgabe:
Maria Beckermann, Martina Keller.

Sämtliche Artikel in BIOSKOP sind urheberrechtlich geschützt. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung der Redaktion.

Layout + Satz: RevierA, 45139 Essen, *www.reviera.de*
Druck: zeitdruck Thäns, 45276 Essen
ISSN 1436-2368

Das brüchige Ideal von Transparenz

Erika Feyerabend

Kaum zu überblicken sind derzeit Ursachen, Bedingungen und Verläufe der gesellschaftlichen Krisenentwicklungen – sei es im Finanzwesen, auf den Arbeitsmärkten oder bei den politischen Regulierungsversuchen. Illustriert wird solches Systemversagen mit Meldungen über lobbygesteuerte Politiker, »gierige« Manager oder schummelnde Wissenschaftler. In Zeiten wie diesen schwindet das Vertrauen ins gesellschaftliche Führungspersonal – zu Recht. Zugleich wächst die Hoffnung auf integere Eliten. Sie mögen moralischen Wertmaßstäben im privaten wie im öffentlichen Leben folgen und doch bitte für transparentere wie auch gerechtere Verhältnisse Sorge tragen.

Was nun folgt, ist eine der ältesten Geschichten der Welt: Auf der Suche nach einem verlorenen Schaf gerät der arme Hirte Gyges in eine Art Krypta. Zwar findet er dort sein Tier nicht wieder, dafür aber einen durchsichtigen Sarg, in dem ein toter Mann liegt, mit einem diamantenem Ring am Finger. Den Ring nimmt der Schäfer mit. Auf einem langweiligen Fest spielt Gyges zufällig mit dem Diamanten, dabei bemerkt er: Befindet sich der Ring an der Innenseite seines Fingers, dann denken seine Freunde, er sei unsichtbar. Gyges beginnt zu stehlen, Frauen zu verführen und zu vergewaltigen. Er schleicht ins Gemach der Königin, wird zu ihrem Geliebten, schmiedet einen Komplott gegen den König, avanciert zum Nachfolger von Kandaules, dem Herrscher über Lydien, und schließlich steigt er zum mächtigsten Tyrannen der Welt auf – er, der eigentlich ein einfacher Dieb, Vergewaltiger und Mörder ist.

Diese Geschichte schrieb der berühmte Philosoph Platon im Zweiten Buch der Politeia auf. Das Werk, verfasst vor rund 2.500 Jahren, kann als Ausdruck konkreter gesellschaftlicher Krisen gelesen werden, in denen das soziale Gefüge der antiken Ordnung zu zerfallen drohte, die mythischen Erzählungen über Götter ihre sittliche Überzeugungskraft verloren und sich eine Art ‚glückhaftes Verbrechertum' als ‚vernünftig' und ‚nützlich' durchzusetzen begann – wenn es denn unentdeckt bliebe. Die unsichtbaren Taten erwecken den Eindruck, dass die Starken den Schwachen gleichen. Es reicht der bloße Anschein, sich an formale Regeln, Normen und Gesetze zu halten, um als integer zu gelten. Genau das gelang dem Schäfer Gyges. Seine Erfolgsbilanz war ja enorm. Er wurde reich, mächtig, respektiert – aber auf dem Weg dahin wandelte er sich zum Schweinehund.

Bitte auf der nächsten Seite weiter lesen ›

Mit Newsletter Behindertenpolitik

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

von »Transparenz« handeln fast alle Artikel dieser *BIOSKOP*-Ausgabe – wo sie fehlt oder geschaffen werden sollte, lesen Sie zum Beispiel in unseren Berichten über Pharmasponsoring, Transplantationen und klinische Studien. Mit unseren Recherchen und Texten hoffen wir, für ein gutes Stück mehr Durchblick zu sorgen, und das wollen wir noch viele Jahre tun – mit unserer Zeitschrift und Website *www.bioskop-forum.de* und gern auch im Gespräch von Mensch zu Mensch, mit Vorträgen und Tagungen wie im März zur Organpolitik.

Zum Mehr an Transparenz gehört leider auch diese Feststellung, die wir bisher nicht an die große Glocke gehängt haben: BioSkop e.V. hat ein strukturelles Finanzloch. Das konnten wir nur dadurch ausgleichen, dass wir einige Hefte komplett ehrenamtlich, also ohne einen Cent Honorar für die Redaktionsarbeit, produziert haben. Für die Beteiligten ist dies auf Dauer ökonomisch nicht lebbar. BioSkop braucht in diesem Jahr noch rund 15.000 Euro, um keine weiteren rote Zahlen zu schreiben. Deshalb haben wir die Kampagne »Jetzt BioSkop retten!« gestartet – guter Hoffnung, dass die Zahl der Abos und FördererInnen spürbar steigen möge. Sie wollen uns helfen? Empfehlen Sie *BIOSKOP* und sagen Sie ruhig weiter, dass Spenden an den gemeinnützigen BioSkop e.V. steuerlich absetzbar sind.

Wir danken ganz herzlich allen, die uns mit großzügigen Spenden unterstützt und außerdem ermutigt haben, mal verstärkt in eigener Sache zu werben. Über Effekte werden wir kontinuierlich informieren. Wir bleiben dran – versprochen!

Erika Feyerabend, Klaus-Peter Görlitzer

BioSkop-Spendenkonto
bei der Postbank Essen
BLZ 360 100 43
Kto.-Nr. 555 988-439

Fortsetzung von Seite 1 ›

Das brüchige Ideal von Transparenz

Im Hier und Heute stellt sich die Frage: Muss man sich vor jenen hüten, deren Handlungen, Absichten und Vorhaben keiner oder kaum jemand kennt? Wer die Leitungskräfte in der Deutschen Schmerzliga unter diesem Gesichtspunkt genauer inspiziert, wird die Frage wohl bejahen *(Siehe Seite 8)*.

Zwielichtig sind auch verdeckte Versuche der Pharmaindustriellen, ihre Anliegen und Absichten im mächtigen Gemeinsamen Bundesausschuss zu verankern, wo ja entschieden wird, was die weniger erfolgsverwöhnten, gesetzlich Versicherten an medizinischen Leistungen bezahlt bekommen oder nicht *(Seite 10)*. Undurchsichtig sind die Hintergründe politischer Regulierungsversuche, die geeignet sind, den Schutz von Versuchspersonen in klinischen Studien weiter aufzuweichen *(Seite 14)*. Anlass zum Nachdenken bieten die Meldungen aus dem Hause der Deutschen Stiftung Organtransplantation, deren Arbeit und Umgang mit Krankenkassengeldern für die Öffentlichkeit kaum nachvollziehbar ist. Die Reform des Transplantationsgesetzes hat daran nichts geändert, die strukturell gewollten Kontrolldefizite bestehen weiter *(Seite 3)*.

Würde vollständige Transparenz die in der Geschichte und der gesellschaftlichen Gegenwart ebenfalls angesprochenen Fragen von Herrschaft und getarntem, geradezu belohntem Unrechtsverhalten aus der Welt schaffen? Sicher nicht von allein, sondern nur, wenn sich die Leidtragenden für ein gelungenes und nicht so ein geschundenes Zusammenleben stark machen *(Seite 5)*.

Wie würden wir uns eigentlich selbst verhalten, privat wie öffentlich, wenn wir unsichtbar wären? Gibt es so etwas wie die Treue zu sich selbst und zu Gerechtigkeitsidealen – unabhängig davon, ob man zu den zu kurz Gekommenen oder zu den Mächtigen gehört?

Anders betrachtet: Gern werden Geschichten wie die vom Schäfer Gyges erfunden, um missliebige, aber originelle und eigenständige Menschen in ein schlechtes Licht zu setzen und bis in die privaten Winkel ihres Lebens zu verfolgen. Völlige Transparenz kann genauso gefährlich werden wie unsichtbare Individuen. Mit der elektronischen Gesundheitskarte beispielsweise könnten unsere Krankheiten, Einstellungen zur »Organspende« oder zum Behandlungsabbruch perspektivisch sehr durchschaubar werden, insbesondere für die Kostenträger *(Seite 12)*. Vor dem Hintergrund gesundheitsökonomisch motivierter Rationierungsmodelle kann dieses Wissen lebensgefährlich werden. Auch die Datenerfassungen im Mutterpass und die überversorgende Schwangerenvorsorge machen Frauen gläsern und Normenkonformität für sie und ihre Ungeborene zwingend *(Seite 6)*.

> Wie würden wir uns eigentlich selbst verhalten, privat wie öffentlich, wenn wir unsichtbar wären?

Und die Moral der Geschichte vom Schäfer Gyges? Auf das gesellschaftliche Führungspersonal ist wenig Verlass. Auf dem Weg zur Spitzenposition entwickeln sich viele zu Schweinehunden. Transparenz hilft nur bedingt. Derzeit sind die staatlich verordneten Beobachtungsansprüche so ungerecht verteilt wie Geld und soziale Lebenschancen.

Literaturtipp

Auf die uralte Geschichte vom Schäfer Gyges nehmen kluge Geister immer mal wieder Bezug. So auch der französische Philosoph Michel Serres, der Anfang Mai in Köln mit dem Meister-Eckhart-Preis ausgezeichnet worden ist. Lesenswert sind Serres »Kleine Chroniken«, publiziert vom Berliner Verlag Merve. Das Buch (128 Seiten, 15 Euro) versammelt spannende Gedanken über Kultur, Wissenschaft, Technologie und Alltag; es basiert auf 7-minütigen Telefongesprächen, die der Journalist Michel Polacco an vielen Sonntagen im Radiosender *France Info* mit dem inzwischen 81-jährigen Serres geführt hat.

Weiter ohne wirksame Kontrolle

Neues Transplantationsgesetz lässt alte Missstände bestehen

Der Bundestag hat das Transplantationsgesetz (TPG) reformiert, mit dem Ziel, mehr Organe zu beschaffen. Deshalb müssen die Krankenkassen künftig ihre Mitglieder regelmäßig anschreiben, um sie zu bewegen, freiwillig einen »Organspende«-Ausweis auszufüllen. Transparenter soll das Transplantationswesen aber nicht werden.

Am 25. Mai, direkt nach der Abstimmung im Bundestag, atmete die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO) öffentlich auf: Ihr Medizinischer Vorstand, Prof. Günter Kirste, der 2013 in Pension geht, begrüßte die verabschiedeten Neuregelungen als »große Chance«. Wichtiger noch als die neu eingeführte »Entscheidungslösung« findet Kirste, dass künftig alle Kliniken mit Intensivstationen einen Transplantationsbeauftragten bestellen müssen.

Die TPG-Reform hätte anders ausgehen können für die Stiftung, die hierzulande die Organspenden organisieren darf. Denn seit Oktober 2011, nach anonymen Vorwürfen angeblicher MitarbeiterInnen, stand die DSO in der öffentlichen Kritik – *BIOSKOP* hat fundierte Recherchen laufend dazu beigetragen.

Einen Monat vor der Berliner Abstimmung trat die DSO eine Art Flucht nach vorn an. Erst gab sie den Rücktritt ihres Kaufmännischen Vorstands bekannt. Dann kündigte der Stiftungsrat einen »Masterplan« an. Vorgesehen sei zum Beispiel eine »transparentere Darstellung der wirtschaftlichen Ergebnisse«. Bisher versteckt die gemeinnützige Stiftung ihre Bilanzen vor der Öffentlichkeit – weshalb man nicht weiß, wie viele Millionen die DSO genau einnimmt und wofür sie das Geld im einzelnen ausgibt. Relevant ist auch, welche Beträge für Lobbyismus pro Organspende bezahlt werden.

Ein spezielles Verständnis von Transparenz zeigt der Umgang mit einer »forensischen Sonderuntersuchung«, die der DSO-Stiftungsrat als Reaktion auf anhaltende Vorwürfe veranlasst hatte. Das Gutachten von Wirtschaftsprüfern, das den DSO-Vorstand eigentlich vollständig entlasten und 76 Anlagen enthalten soll, wurde bis heute nicht komplett veröffentlicht. Nur ausgewählte PolitikerInnen mit Elefantengedächtnis hätten in Berlin mal reinschauen können, denn Kopien durften sie nicht anfertigen.

Diese Farce zeigt, wie eine private Stiftung mit gewählten Abgeordneten umspringen kann. Einige aus den Fraktionen von Linken und Grünen kamen schließlich zur Einsicht, dass man das Problem grundsätzlich angehen und die Koordinierungsstelle DSO neu strukturieren müsse, etwa als Behörde oder Anstalt öffentlichen Rechts. Doch für solche Reformen, die Kontrolle zumindest formal ermöglichen würden, gibt es im Bundestag keine Mehrheit.

Sehr diskret dürfen auch deutsche Transplantationszentren agieren. Wer wissen will, ob sie stets korrekt handeln, soll den Tätigkeitsberichten der Bundesärztekammer (BÄK) vertrauen. Das Exemplar für 2011 bilanziert auf gut einer Seite die Arbeit der so genannten Prüfungskommission; angesiedelt bei der BÄK, soll das Gremium gemäß TPG Auffälligkeiten bei der Organvermittlung untersuchen.

Das tun die Prüfer »in regelmäßigen Abständen stichprobenartig«, seit dem Jahr 2000 seien ihnen insgesamt 119 klärungsbedürftige Vorgänge bekannt geworden; 115 davon haben sie »abschließend beurteilt«, in der »überwiegenden Zahl der Fälle« stellten sie »Probleme der Qualitätssicherung« fest. Außerdem liest man: »In einem der noch anstehenden Fälle ermittelt die Kommission allerdings wegen erheblicher Richtlinienverstöße.« Was genau passiert ist, welche PatientInnen wo, wie und warum benachteiligt oder bevorzugt wurden, ob es Konseqenzen gab – all dies erfährt man nicht von BÄK und Prüfungskommission, in der neben Medizinern und Juristen auch Vertreter der gesetzlichen Krankenversicherung mitwirken.

Es geht auch anders

Eine klare gesetzliche Vorgabe, »im Einzelfall konkret das Verhalten der Transplantationszentren selbst zu überprüfen«, habe die Kommission leider nicht, bemängelt der Strafrechtler Hans Lilie. Der Professor aus Halle ist nebenbei auch Vorsitzender der Ständigen BÄK-Kommission Organtransplantation, die Kriterien für Organwartelisten definiert.

Lilie weiß, dass die Rechtslage auch ganz anders aussehen könnte. Das zeigt die Schweiz, wo das Bundesamt für Gesundheit beaufsichtigen muss, ob die gesetzlichen Vorgaben eingehalten werden. Die Behörde dürfe »periodische Inspektionen durchführen« und sogar unangemeldet Grundstücke, Betriebe, Räume und Fahrzeuge betreten. Bei Gesetzesverstößen drohen laut Lilie empfindliche Sanktionen, von Beanstandungen über Organbeschlagnahmen bis zur Schließung ganzer Transplantationszentren.

Weder Bundestag noch Bundesärztekammer haben Maßnahmen nach Schweizer Vorbild bisher öffentlich in Erwägung gezogen.

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Organpolitik – anders befragt

»Die Transplantationsmedizin braucht den Körper der einen, um den anderen Überlebenschancen und Lebenszeit zu versprechen (ohne dies prinzipiell immer einlösen zu können). Dennoch werden ihre gesellschaftlichen Folgen kaum öffentlich thematisiert. In den üblichen Werbekampagnen dominieren die Inszenierung des ›guten Sterbens‹ via Organabgabe sowie die Ansprache des Einzelnen als moralisches Subjekt. Eine Tagung, organisiert von BioSkop in Kooperation mit der Hospizvereinigung Omega, beleuchtete und diskutierte die blinden Flecken dieser Botschaft: neue Erkenntnisse zum ›Hirntod‹, traumatische Erlebnisse von Angehörigen, unklare Kriterien bei der Organverteilung, politisch ermöglichte Intransparenzen. Spannende Ein-, Durch- und Ausblicke steuerten vier ReferentInnen bei.«

Einleitung eines Berichtes von Erika Feyerabend über die Tagung »Organpolitik – anders befragt«, die Ende März in Essen stattgefunden hat. Den ganzen Artikel kann man auf der BioSkop-Website *(www.bioskop-forum.de)* anklicken. Eine Dokumentation mit den spannenden Vorträgen von Martina Keller, Heinrich Lang, Gisela Meyer und Mona Motakef ist in Vorbereitung.

Heikle Vorstellungen

Wie der künftige DSO-Chef gern mehr Organe beschaffen würde

Die Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO), beauftragt mit der Koordination von Organspenden hierzulande, will sich erneuern – nicht strukturell, sondern personell. Ab 2013 soll der Chirurg Helmut Arbogast die DSO führen. Er will grundlegende Veränderungen.

Schreiben von Lobbyverbänden erreichen das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) fast jeden Tag. Der Brief mit Datum 6. Mai 2011 war kein alltäglicher: Der Vorstand der Deutschen Transplantationsgesellschaft (DTG) machte sich dafür stark, die Gruppe potenzieller Organspender in Deutschland zu erweitern: Perspektivisch sollten Körperteile nicht mehr nur von »Hirntoten« und gesunden »Lebendspendern« entnommen werden, sondern auch nach festgestelltem »Herztod« – und zwar mit Legitimation des Gesetzgebers: »Die Haltung zur Organspende nach Kreislaufstillstand«, steht im DTG-Schreiben, sollte »überdacht und geändert« werden.

Explantationen nach mehrminütigem Herz- und Kreislaufstillstand gelten in einigen Staaten als legal, etwa in den Niederlanden, Belgien, Spanien und den USA. Das deutsche Transplantationsgesetz (TPG) verlangt, dass vor einer Organentnahme »der endgültige, nicht behebbare Ausfall der Gesamtfunktion des Großhirns, des Kleinhirns und des Hirnstamms« diagnostiziert worden ist. Dass dieser so genannte Hirntod tatsächlich mit dem Tod des Menschen gleichgesetzt werden kann, wird in der Fachwelt zunehmend bezweifelt *(Siehe BIOSKOP Nr. 51)*.

> »Diese Diskussion sollten wir jetzt nicht führen.«

Die Bundesärztekammer (BÄK), die gemäß TPG ermächtigt ist, die Regeln zur Todesfeststellung zu definieren, hat Organentnahmen bei Herztoten, die in der Transplantationsbranche als »non-heart-beating-donors« bezeichnet werden, bisher öffentlich stets abgelehnt. »Ein Herz- und Kreislaufstillstand von 10 Minuten bei normaler Körpertemperatur ist bisher nicht als sicheres ›Äquivalent zum Hirntod‹ nachgewiesen«, heißt es in einer grundsätzlichen BÄK-Stellungnahme vom Dezember 1998.

In seinem Brief an das BMG wirbt der DTG-Vorstand, darunter der DSO-Stiftungsratvorsitzende Prof. Wolf Otto Bechstein und der designierte DSO-Chef Helmut Arbogast, faktisch dafür, die Position der BÄK zu ändern und eine Art Pilotprojekt zu starten. Arbogast und Kollegen empfehlen, dass ein internationales Expertengremium Regeln für Organentnahmen nach Herztod diskutieren und prüfen solle – mit dem Ziel, diese »in einer z.B. fünfjährigen Evaluationsphase mit wissenschaftlicher Begleitung umzusetzen«.

Gelegenheit zu Beratungen dieser Art gibt es bald. Vom 15.-19. Juli treffen sich Transplanteure aus aller Welt im Berliner Kongresszentrum, zu den Organisatoren der internationalen Tagung gehören Bechstein und Arbogast. Ein wichtiges Thema werden Organspenden nach Herztod sein, zu finden im Programmteil über »psychologische und ethische Herausforderungen«.

Im Mai 2012 hat der von Bechstein angeführte DSO-Stiftungsrat offenbar entschieden, dass Arbogast den umstrittenen Medizinischen Vorstand der DSO, Prof. Günter Kirste, beerben soll. Seitdem interessieren sich auch einige Medien für den Chirurgen aus München, der bislang nur in Fachkreisen bekannt war, etwa als Mitglied der Ständigen Kommission Organtransplantation der BÄK oder als Mitglied im Finanzausschuss von Eurotransplant.

Angesprochen, was er davon halte, Organentnahmen nach Kreislaufstillstand zuzulassen, sagte Arbogast der *tageszeitung* (Siehe Randbemerkung) ziemlich genau das Gegenteil von dem, was in der DTG-Stellungnahme vom Mai 2011 steht. »Diese Diskussion sollten wir jetzt nicht führen«, so Arbogast im Juni 2012, laut *taz*.

Deutlicher positionierte er sich zu einem anderen, heiklen Thema. Das Magazin *Focus* meldete, ebenfalls Anfang Juni: »Durch einen Bruch mit dem bisherigen Grundsatz, für Organspenden keinerlei Belohnung zu gewähren, will Arbogast die zuletzt stagnierende Zahl der in Deutschland zur Verpflanzung entnommenen Organe steigern.« Konkret habe der designierte DSO-Chef vorgeschlagen, Menschen, die sich in gesunden Tagen zwecks Lebendspende eine Niere haben entnehmen lassen, »Pluspunkte auf der Warteliste zu geben, wenn sie selbst ein neues Organ benötigen«.

Bleibt noch zu erwähnen, dass Arbogast die »Widerspruchslösung« gut findet, wonach jeder »Hirntote« als potenzieller »Spender« gilt, es sei denn, er hat der Organentnahme früher eindeutig widersprochen. Eine solche Regelung sei in Deutschland aber »politisch derzeit nicht durchsetzbar«. Hinter den Kulissen werden Arbogast, Bechstein und andere gut vernetzte Transplantationslobbyisten sicherlich weiter Stimmung dafür machen.

Klaus-Peter Görlitzer

Probleme mit der Glaubwürdigkeit

Der Chirurg Helmut Arbogast soll 2013 neuer Medizinischer Vorstand der Deutschen Stiftung Organtransplantation (DSO) werden. Der Transplanteur vom Münchner Universitätsklinikum wäre dann Nachfolger des umstrittenen DSO-Chefs Günter Kirste *(Siehe Seite 5)*, der nächstes Jahr in Rente gehen wird. Unter dem Titel »Ich bin keine Marionette« druckte die *tageszeitung (taz)* am 9. Juni ein Interview mit Arbogast. Der *taz*-Redakteurin Heike Haarhoff sagte er unter anderem: »Ich persönlich bin ein Befürworter der Widerspruchslösung. Die aber ist politisch derzeit nicht durchsetzbar in Deutschland. Die jetzt verabschiedete Entscheidungslösung ist aber eine Chance, die wir nutzen müssen. Und Organspende nach Kreislaufstillstand – diese Diskussion sollten wir jetzt nicht führen. Wir haben schon genug Probleme im Hinblick auf Vertrauen und Glaubwürdigkeit.«

»Organtransplantation«: Aufklären statt werben!

Alle Jahre wieder, am ersten Samstag im Juni, ruft die Transplantationslobby den »Tag der Organspende« aus. Vielerorts wird dann an die BürgerInnen appelliert, und zahlreiche Medien tragen die Reklame weiter, meist unhinterfragt. 2012 machte Prof. Günter Kirste, Medizinischer Vorstand der DSO, auf zeitgeistige Techniken aufmerksam: »Inzwischen haben zwar über 80 % der Deutschen ein Handy in der Tasche, einen Organspendeausweis besitzen jedoch gerade mal 20 %, obwohl es inzwischen sogar eine Organspendeausweis-App für das iPhone gibt.«

Gegen die »anhaltende, einseitige Werbung pro Organspende« meldete sich die »Kritische Aufklärung über Organtransplantation« (KAO) zu Wort. Der Verein, gegründet von Eltern, die verunglückte Kinder zur Entnahme von Körperteilen freigegeben haben, ohne in dieser Situation angemessen informiert zu sein, fordert eine »umfassende, ehrliche Aufklärung über Hirntod und Organentnahme«. Hintergründe und Erfahrungsberichte *(Siehe Randbemerkung)* über »die andere Seite der Organtransplantation« bietet KAO im Internet: *www.initiative-kao.de*

»Organspende – die verschwiegene Seite«...

... heißt eine beeindruckende Broschüre der Initiative Kritische Aufklärung über Organtransplantation. Hier schildern Eltern, die »im Schock ein Kind zur Organspende freigeben« haben, ihre persönlichen Erfahrungen. Die Broschüre bietet zudem kompakte Informationen über den grundsätzlichen Ablauf von Organentnahmen sowie zur Feststellung des »Hirntodes«. Auf der letzten von 48 Seiten stehen Vordrucke im Scheckkartenformat – zum Ausschneiden und mit folgender Erklärung: »Ich widerspreche grundsätzlich jeglicher Entnahme von Organen, Geweben oder Knochen, insbesondere nach der derzeitigen Regelung des Transplantationsgesetzes mit Entnahme nach dem Hirntodkriterium.«
Die Broschüre kann man direkt bei KAO bestellen, c/o Renate Focke, Telefon (0421) 6734305

Fragwürdige Studien

Wenn sich mehrere tausend AktionärInnen der Bayer AG zur Hauptversammlung in Köln treffen, erwarten die meisten wohl Reden über satte Gewinne und neue Absatzmärkte. Dass sie auch Bedenkliches zu hören bekommen, dafür sorgt regelmäßig die Initiative Coordination gegen Bayer-Gefahren (CBG). »Bayer verlegt immer mehr gefährliche Medikamenten-Versuche in arme Länder«, sagte Axel Köhler-Schnura vom CBG-Vorstand den AktionärInnen am 27. April. »Dort locken ein großes Reservoir an Probanden, niedrige Preise und geringe behördliche Aufsicht.«

Allein in Indien, erklärte die CBG mit Verweis auf Zahlen des dortigen Gesundheitsministeriums, seien binnen vier Jahren 138 Versuchspersonen bei von Bayer beauftragten klinischen Studien ums Leben gekommen – mindestens vier Menschen starben 2010 im Rahmen von Studien für das Thrombose-Mittel Xarelto. »Bayer hat den Hinterbliebenen Entschädigungen von gerade mal 5.250 Dollar gezahlt – in Europa oder den USA drohen in solchen Fällen Millionenklagen«, weiß Köhler-Schnura.

Die CBG hat den Vorstandsvorsitzenden der Bayer AG, Dr. Marijn Dekkers, schriftlich aufgefordert, die Todesfälle aufzuklären und »alle relevanten Daten zu den klinischen Studien des Bayer-Konzerns in Indien in den vergangenen fünf Jahren offen zu legen«. Bayer soll die Zahl der ProbandInnen sowie Art und Häufigkeit von Nebenwirkungen beziffern sowie darlegen, welche Vorkehrungen getroffen wurden, um weitere Zwischenfälle auszuschließen. Zu alledem schweigt die Konzernspitze – und weder der Aufsichtsrat noch die große Mehrheit der AktionärInnen scheinen die Verantwortlichen zur Rede stellen zu stellen.

Kontakt und weitere Informationen: Coordination gegen Bayer-Gefahren, Telefon (0211) 333911

Protest gegen DNA-Sammelwut

Ungewöhnlicher Niederschlag vor dem Bundesministerium der Justiz (BMJ): Am 23. Mai, dem Tag des Grundgesetzes, regnete es in Berlin Protestunterschriften gegen die ausufernde Erfassung von DNA-Proben in polizeilichen Datenbanken. Symbolisch verstreut wurden sie durch AktivistInnen des Gen-ethischen Netzwerk (GeN), das Anfang 2011 die Kampagne »DNA-Sammelwut stoppen!« gestartet hatte *(Siehe BIOSKOP Nr. 55);* zudem landeten die Unterschriften auch formal, also als ordentliche Liste, im Ministerium.

»Wir haben es heute mit einer enormen Expansion biologischer Vorratsdatenspeicherung zu tun«, kritisiert Alexander Schwerin vom GeN. In der Öffentlichkeit werde dies aber »viel zu wenig thematisiert«. Wohl auch deshalb würden Staatsanwaltschaften und Polizei »regelmäßig relativ dreist jenseits rechtlicher Grenzen operieren«, beklagt Schwerin. Zur Veranschaulichung hat das GeN einige Fälle festgestellter Rechtsbrüche auf seiner Kampagnenseite veröffentlicht: *www.fingerwegvonmeinerdna.de*

Bundesjustizministerin Sabine Leutheusser-Schnarrenberger (FDP), die als eigentlich sensibel für Datenschutzanliegen gilt, hat bisher nichts gegen die »biologische Vorratsdatenspeicherung« unternommen – ein Offener Brief, unterzeichnet von zahlreichen Organisationen (darunter BioSkop), war bereits vor über einem Jahr im BMJ abgegeben worden, nun ist auch noch die Liste mit individuellen Protestnoten hinzugekommen.

Die Kampagne läuft weiter. Und das GeN ruft »Betroffene polizeilicher DNA-Sammelwut« zur Gegenwehr auf, bei Übergriffen sollten sie schleunigst Bürgerrechtsorganisationen und behördliche DatenschützerInnen informieren.

Kontakt und weitere Informationen: Gen-ethisches Netzwerk, Telefon (030) 685 60 88

Risiko Schwangerschaft?

Über- und Fehlversorgung werdender Mütter kann ernste Folgen haben und muss zurückgedrängt werden

Maria Beckermann (Köln), Frauenärztin, Vorsitzende des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V.

Schwangere Frauen werden hierzulande überversorgt. Der Alltag ist geprägt durch reichlich Untersuchungstermine, zu viel Ultraschalldiagnostik, unangemessen hohe Risikoeinschätzungen. Die offiziellen Zahlen zeigen: Nur wenige werdende Mütter entkommen einer Einstufung als Risikoschwangere. Zwar wissen alle Beteiligten, dass es sich dabei nicht um »echte« Risiken handelt – dennoch: Die Etikettierung hat Folgen.

FrauenärztInnen sind oft die Ersten, die ins Vertrauen gezogen werden, wenn der Schwangerschaftstest positiv ist. Sie sind die BeraterInnen zu Ernährung, Verhalten und Lebensstil. Offenbar ist keine Frage zu banal, um sie von medizinischen ExpertInnen beantworten zu lassen. Schwangerschaft und Geburt werden zuallererst als medizinisches Problem gesehen. Diese Sichtweise ist nicht naturgegeben, sondern ein Produkt unseres Gesellschafts- und Gesundheitssystems.

Dazu passt, dass der so genannte Mutterpass – ein Dokument, in dem medizinische Befunde gesammelt werden – »wie der Name suggeriert, zur Identität der werdenden Mutter in Deutschland wie selbstverständlich dazu gehört« (so die Frauenärztin Friederike M. Perl). Seit seiner Etablierung in den 1960er Jahren dokumentiert und verfestigt er eine durchgängige, medizinische Kontrollbedürftigkeit. Der Leistungsumfang bei der Beurteilung des Ungeborenen, vor allem per Pränataldiagnostik und Ultraschalluntersuchungen, wird stetig ausgedehnt.

Der Fragenkatalog im Mutterpass soll eine formale Risikoeinschätzung sein. Seine Treffsicherheit müsste eigentlich bekannt und erforscht sein. Das ist aber nicht der Fall, und viele Fragen würden einer statistischen Prüfung nicht standhalten. Einzuschätzen, ob und wie riskant eine Schwangerschaft ist, ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die immer nur eine Annäherung sein kann. Fragebögen oder Checklisten, die zu Beginn einer Schwangerschaft vorgelegt und gegebenenfalls im Verlauf angepasst werden, führen oft zu gravierenden Fehleinschätzungen: Nur 10–30 Prozent der Frauen, die als Risiko eingestuft werden, erfahren das negative Resultat, für das sie eingestuft wurden. Umgekehrt waren 20–50 % der Frauen, die eine Frühgeburt hatten, vorher als nicht risikobehaftet angesehen worden.

Laut der bundesweiten Auswertung der Mutterpässe für das Jahr 2009 wurden 72,7 % der insgesamt 638.798 Schwangerschaften als riskant eingestuft, 65,1 % (415.628) aufgrund der Anamnese. Das ist eine grandiose Überschätzung. Wegen eines auffälligen Befundes wurden 26,9 %, also 171.725 Frauen, als Risikoschwangere definiert. Diese Zahl ist schon näher dran an der Realität. Bemerkenswert ist auch, wann ein Risiko vermutet wird. 75,6 % aller Frauen wird unter der Geburt ein Risiko bescheinigt. 58,2 % sollen sowohl ein Schwangerschafts- als auch ein Geburtsrisiko haben. Die Gruppe derjenigen, denen weder das eine noch das andere Risiko attestiert wird, beträgt gerade mal 9,8 %.

Die Mutterschaftsrichtlinien sehen zehn Vorsorgeuntersuchungen vor. 272.903 (42,7 %) Schwangere nehmen 8–11 Untersuchungstermine wahr. Aber genauso viele Frauen (42,6 %) gehen öfter als zwölf Mal zu einer Untersuchung und sind damit überversorgt. Die meisten Schwangeren (64,4 %) unterziehen sich drei bis fünf Ultraschalluntersuchungen – vorgesehen sind in den Mutterschaftsrichtlinien drei. Fast ein Viertel aller Schwangeren (23,2 %) bekommt sogar mehr als fünf Ultraschalluntersuchungen. Selbst von den 25,8 % der Schwangeren, die zwischen 37. und 41. Woche ihre Geburt erleben und als risikofrei gelten, hat fast jede Fünfte mehr als fünf Mal Ultraschallaufnahmen machen lassen.

> Laut der bundesweiten Auswertung der Mutterpässe für das Jahr 2009 wurden 72,7 % der insgesamt 638.798 Schwangerschaften als riskant eingestuft.

Der gezielte Abbau der Fehlversorgung könnte mit Blick auf die Entbindungsweise und auf die Frühgeburtenrate sogar zu einer Verbesserung führen. 210.618 Frauen (32,3 %) wurden 2009 durch Kaiserschnitt entbunden. Nur 58,81 % der Frauen erleben eine spontane Geburt. Wenn ein Kaiserschnitt in der Vorgeschichte als Indikation für einen erneuten Kaiserschnitt genommen wird, werden in Zukunft immer weniger Frauen »normal« entbinden. Von den 68,4 % Frauen, die eine vaginale Geburt erleben, haben 51,8 % eine Komplikation unter der Geburt (Dammriss, Weichteilverletzungen) und 21,5 % im Wochenbett (z.B. Anämie). Die Zahl der Frauen mit

Zum Weiterlesen

»Bauchentscheidungen – aber mit Köpfchen« heißt eine 60 Seiten starke Broschüre, die reichlich Hintergrundinformationen zu vorgeburtlichen Tests bietet. Die Themenpalette reicht von Ultraschalluntersuchungen über Gentests bis zur Präimplantationsdiagnostik; unter den AutorInnen ist auch Maria Beckermann, ihr dort publizierter Aufsatz »Schwangerschaftsvorsorge heute« ist eine ausführlichere Version des nebenstehenden Artikels. Weitere Beiträge der Broschüre, gemeinsam herausgegeben von AKF, AWO und dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, beleuchten die Medikalisierung der Schwangerschaft und die Vermarktung individueller Gesundheitsleistungen. Abschließend wird die Frage gestellt: »Droht eine neue Eugenik?«

Bestellen kann man die Broschüre im Sekretariat des Netzwerkes, c/o Simone Bahr, Telefon (0211) 64004-10.

einer Geburt ohne Komplikationen ist nach diesen Zahlen ziemlich niedrig.

Die kindliche Sterblichkeit lag 2009 bei 0,41 % (2.406), meist starben die Babys, weil sie zu früh geboren wurden. Die Frühgeburtenrate ist auffällig angestiegen: In den 1990er Jahren betrug sie um die 7 %, 2009 lag sie bei 9,38 %. Die Schuldzuweisungen an die Frauen, sie seien etwa zu alt oder konsumierten zu viel Alkohol oder Nikotin, stellen eine infame Verdrehung der Zusammenhänge dar. Die hohe Zahl der Frühgeburten und Kaiserschnitte deuten auf eine Fehlversorgung hin. Ein Teil der Schwangeren, die davon betroffen sind, bekommt nicht nur zu viel Behandlung, sondern auch noch die falsche.

Vorschub für unangemessene Risikoeinschätzungen und Eingriffe leisten ein nicht evaluierter Fragenkatalog und ein großes Versorgungspaket für alle Schwangeren im Mutterpass. Die Vergütungsstrukturen schaffen ungünstige Anreize, zusätzliche Angebote oder so genannte individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL) wie Babyfernsehen im Ultraschall wahrzunehmen, Konsequenz sind häufig Verunsicherungen durch falsch positive Befunde.

Angst vor juristischen Auseinandersetzungen führt zu einer verbreiteten »Absicherungsmedizin«, ÄrztInnen fürchten, etwas zu übersehen. Aber nur wenige haben Angst, werdenden Müttern durch zu viel Diagnostik und Therapien zu schaden. Mangelndes statistisches Verständnis bei MedizinerInnen kann ein Grund sein für eine hohe Zahl an Risikoschwangerschaften. Das CTG (Cardiotokogramm), mit dem eine akute Mangelversorgung bei Kindern mit Plazentainsuffizienz erkennbar ist, wird auch routinemäßig bei gesunden Schwangeren eingesetzt – und führt besonders bei frühen Untersuchungen vor der 36. Woche zum Fehlalarm. So kann aus einer gesunden Schwangeren unversehens eine Risikopatientin werden. Und vieles, was als ein Mehr an Selbstbestimmung legitimiert wird (Beispiel »Wunschkaiserschnitt«), ist der Endpunkt einer Fehlentwicklung, an dessen Beginn subtile Missverständnisse standen, etwa unbedachte Bemerkungen während der Ultraschalluntersuchung wie »Ihr Baby sieht aber etwas klein aus«. Statt immer mehr Leistungen gießkannenartig auf die Frauen zu schütten, müssen Über- und Fehlversorgung zurückgedrängt werden. Sie können eine wesentliche Ursache der hohen Raten an Kaiserschnitten und Frühgeburten sein.

Wir müssen die Hebammen und FrauenärztInnen der Primärversorgung stärken, gut fortbilden und angemessen bezahlen, damit sie selbstbewusst auf IGeL verzichten können. Die gesunde Schwangere ist bei ihnen besser aufgehoben als bei SpezialistInnen. Ihre Erfahrung lehrt sie, den Frauen Zuversicht in die eigenen Kräfte und Fähigkeiten zu vermitteln. Komplikationen und Probleme rechtzeitig bemerken und angemessen zu entscheiden, gehört zu ihren Aufgaben.

Das ist in der Praxis eine Gratwanderung. Frauen brauchen Kompetenz und Mut, auf apparative Diagnostik wie zusätzliche Ultraschalluntersuchungen zu verzichten, wenn es keine Indikation gibt oder es keine Konsequenzen hätte. ÄrztInnen brauchen Respekt und Kraft, die Entscheidungen der Schwangeren mitzutragen, wenn sie nicht das Maximum an Diagnostik in Anspruch nehmen will. Und wir sollten FrauenOrte schaffen, um einen Austausch über das körperliche und psychische Erleben während der Schwangerschaft mit anderen Schwangeren und mit erfahrenen Müttern zu fördern.

Für weniger Kaiserschnitte

In Deutschland holen ÄrztInnen mittlerweile fast jedes dritte Baby mittels Bauchschnitt aus der Gebärmutter, 1991 waren es hier noch 15 % der Neugeborenen, die auf diese, »Kaiserschnitt« genannte Weise zur Welt kamen. »Zu viele Kaiserschnitte sind strukturell, organisatorisch oder ökonomisch statt medizinisch begründet«, sagt der Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF). »Was in Notfallsituationen wertvoll ist, darf jedoch nicht zur Routine verkommen.« Der AKF startet nun eine Kampagne, um die Kaiserschnittrate zu senken; er hofft auf viele UnterstützerInnen.

Aus betriebswirtschaftlicher Sicht bestehe kein Anreiz, natürliche Geburten zu fördern und Kaiserschnitte zu vermeiden. Die personelle Besetzung im Kreissaal erlaube meist keine kontinuierliche Betreuung der Gebärenden durch die Hebamme, schreibt der AKF. »Stattdessen wird Zeitdruck aufgebaut und eine Interventionskette initiiert, die die Geburt verkürzen soll.« Ein weiteres Problem sei die »haftungsrechtliche Situation«, die viele ÄrztInnen veranlasse, »Defensivmedizin« zu betreiben. Nach bisheriger Rechtsprechung seien sie mit dem Kaiserschnitt »immer auf der sicheren Seite«.

Der AKF fordert »strukturelle Veränderungen«, zum Beispiel bessere Förderung der Betreuung durch Hebammen, einen Schwerpunkt »natürlicher Geburtsvorgang« im Medizinstudium, Evaluierung geburtshilflicher Verfahren. Notwendig seien auch Hinweise für werdende Eltern auf unabhängige Beratungsangebote.

Aufruf im Wortlaut beim AKF, Ansprechpartnerin ist Karin Bergdoll, Telefon (030) 8514990

Nicht routinemäßig erhoben

Die steigende Rate an Entbindungen per Kaiserschnitt halten auch einige Abgeordnete im Bundestag für besorgniserregend. Gemäß Empfehlung der Weltgesundheitsorganisation, weiß die bündnisgrüne Birgitt Bender, sollte ein Kaiserschnitt nur dann durchgeführt werden, wenn eine natürliche Geburt die Gesundheit oder das Leben von Mutter und Kind gefährden würde. »Es wird davon ausgegangen, dass bei Anwendung dieser Empfehlung bei etwa 15 Prozent der Geburten Kasierschnitte medizinisch indiziert sind«, schrieben Bender und ihre FraktionskollegInnen in einer parlamentarischen Anfrage, die den Ursachen von Kaiserschnitten detaillierter auf die Spur kommen sollte. Die Ende März vorgelegten Antworten der Bundesregierung (Drucksache 17/9039) findet Bender indes enttäuschend: Die Regierung verschließe die Augen vor bestehenden Problemen wie unzureichender Aufklärung von Schwangeren seitens der ÄrztInnen, interpretiere Studien um oder antworte erst gar nicht auf gestellte Fragen. Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) räumte zwar ein, dass die Kaiserschnittrate in Deutschland »bis 2009 deutlich angestiegen« sei. Von 2009 (31,4 % aller Geburten) auf 2010 (31,9 % aller Geburten) habe es aber »nur noch eine sehr geringe Steigerung« gegeben, betont das BMG. Zur Frage, wie die sehr großen Unterschiede bei Kaiserschnittraten zwischen den Bundesländern zu erklären sei, antwortete das BMG im wesentlichen: »Der Bundesregierung liegen keine Informationen über die jeweiligen Gründe der Entscheidungen für eine Geburt per Kaiserschnitt vor, da diese nicht routinemäßig erhoben werden.«

Gute Beziehungen?

Die Patientenorganisation Deutsche Schmerzliga hat einen neuen Vorstand gewählt – die Besetzung wirft Fragen auf

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

Die Deutsche Schmerzliga ist eine Patientenorganisation. Ihr erklärtes Anliegen: die Versorgung für Millionen Menschen verbessern, die mit chronischen oder wiederkehrenden Schmerzen leben. Wer genauer hinschaut, kann erstaunlich enge Beziehungen entdecken – zwischen Vorstandsmitgliedern, Pharmaunternehmen, Managementfirmen und einer wissenschaftlichen Fachgesellschaft. Die Gemengelage ist inzwischen auch engagierten PatientInnen in der Schmerzliga suspekt – aber bis heute kaum transparent.

Laut Selbstdarstellung vertritt die Deutsche Schmerzliga (DSL) über 100 Selbsthilfegruppen und 5.000 Mitglieder. Im April hat der gemeinnützige Verein einen neuen Vorstand gewählt, ihr Präsident ist seitdem Privatdozent Michael A. Überall, Facharzt für Kinderheilkunde und Jugendmedizin. Automatisch mit von der Partie ist gemäß Vereinssatzung der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Schmerztherapie (DGS), Gerhard H. H. Müller-Schwefe; einmal mehr im Amt bestätigt wurde Harry Kletzko. Drei Vertreterinnen lokaler Selbsthilfegruppen vervollständigen das Führungsgremium.

Oberursel, Adenauerallee 18

Kletzko, schon seit zehn Jahren im DSL-Vorstand, kennt sich auch in der Arzneibranche aus: Bis Dezember 2001 war er bei der Firma Mundipharma angestellt, er leitete dort das Marketing und den Vertrieb. Das Limburger Unternehmen, unter anderem Hersteller der Schmerzmittel Oxygesic und Palladon, zahlt als »Fördermitglied« 20.000 Euro jährlich an die Schmerzliga. Mundipharma ist wohl am großzügigsten, aber auch Konkurrenten geben Geld, Pfizer beispielsweise steuerte voriges Jahr 9.250 Euro bei. 2011 flossen 46.500 Euro von rund zwanzig Firmen als Spenden und Sponsorengelder in die Kassen der Patientenorganisation, die nach eigenen Angaben über Gesamteinnahmen von knapp 200.000 Euro im Jahr verfügt, den Löwenanteil (121.200 Euro) sollen die Mitglieder aufbringen. Diese Zahlen kann man auf der DSL-Homepage unter der Rubrik »Förderer« nachlesen.

Wesentlich undurchsichtiger sind die finanziellen und personellen Verflechtungen zwischen Kletzko, DSL-Präsident Überall und der wissenschaftlichen Fachgesellschaft DGS, im DSL-Vorstand vertreten durch Müller-Schwefe.

Im Haus der DSL-Geschäftsstelle, gelegen an der Adenauerallee 18 im hessischen Oberursel, ist nicht nur die Patientenorganisation beheimatet, sondern auch eine Consultingfirma namens Gesellschaft für Algesiologische Fortbildung (GAF mbH), die GmbH Integrative Managed Care (IMC) sowie die DGS. Geschäftsführer beider Unternehmen sowie der Fachgesellschaft DGS ist Harry Kletzko. Seine GAF offeriert Dienstleistungen für ärztliche Organisationen, organisiert Fort- und Weiterbildung für ÄrztInnen, Kongresse und vertreibt Dokumentationssoftware. Außerdem bietet GAF Vereinsmanagement an, von der Mitgliederverwaltung über Sponsoring und Spenden bis zur Gestaltung von Internetseiten und Mitgliederzeitschriften. Das macht sie auch für die DSL, deren Personal sie bezahlt sowie für drei europäische Vereinigungen von SchmerzpatientInnen, die allesamt im selben Gebäude in Oberursel am Taunus arbeiten.

Interessenvertretung – für wen?

IMC entwickelt integrierte Versorgungsmodelle für Krankenkassen. Im IMC-Vorstand trifft Geschäftsführer Kletzko auf seine DSL-Vorstandskollegen Überall und Müller-Schwefe. Privatdozent Überall ist auch Vizepräsident der DGS sowie ärztlicher Leiter des Nürnberger Instituts für Qualitätssicherung in der Schmerztherapie und Palliativmedizin, das wissenschaftliche Projekte für PatientInnen, Leistungserbringer und -erstatter anbietet. Kooperationspartner sind DGS, DSL und GAF. Außerdem ist Überall Geschäftsführer von O.Meany, einem privat geführten Auftragsforschungsinstitut, das für »Behörden, Firmen, Gesellschaften und Organisationen klinische Studien der Phase I-V konzipiert, Anwendungsbeobachtungen oder Gutachten« erstellt und ebenfalls mit der GAF kooperiert.

Wer in diesem institutionellen und personellen Geflecht welche Aufträge von wem in welchem Volumen bekommt, ist unbekannt. Offensichtlich ist aber: Patienteninteressen zu vertreten, scheint nicht das einzige Motiv zu sein, das das forschende und managende Personal im Vorstand der gemeinnützigen Schmerzliga antreibt.

Der kritische Pharmakologe Prof. Peter Schönhöfer verdächtigt die DSL und die mit ihr exklusiv verbundene Fachgesellschaft DGS seit längerem, Politik im Interesse der Pharma- ›

Selbsthilfe-Monitoring

Die Deutsche Schmerzliga (DSL) ist eine von über 100 Mitgliedsorganisationen der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe. 2006 beschloss die BAG »Leitsätze«, die vorgeben, wie Selbsthilfeverbände ihre »Neutralität und Unabhängigkeit« bewahren können sollen, wenn sie mit kommerziellen Unternehmen kooperieren *(Siehe BIOSKOP Nr. 39)*. Über die Einhaltung der Leitsätze soll ein »Monitoring-Ausschuss« der BAG wachen, bei »Bedarf« soll er die Regeln auch weiterentwickeln. 2010 verständigte sich das Gremium auf prozentuale Grenzen für finanzielle »Zuwendungen«. Demnach verstoßen Patientenorganisationen stets dann »gegen den Geist der Leitsätze«, wenn ihr Haushalt zu mehr als 40 Prozent durch Pharmagelder gefüllt wird. Steuern Arzneifirmen zwischen 15 und 40 Prozent des Selbsthilfeetats bei, ist der Monitoring-Ausschuss aufgerufen, eine »Einzelfallprüfung« vorzunehmen. Die DSL gibt an, 2011 habe sie knapp 200.000 Euro eingenommen, 46.500 Euro davon bezahlten 20 Firmen aus der Gesundheitsbranche. Ob die BAG sich die DSL schon mal näher angeschaut hat, ist unbekannt – ihr Monitoring-Ausschuss agiert vertraulich, und in seinen veröffentlichten Jahresberichten nennt er grundsätzlich keine Namen, weder von Mitgliedsverbänden, noch von Unternehmen.

industrie zu machen. Im Juli 2007 wies Schönhöfer in einer Publikation der BUKO-Pharma-Kampagne auf einen »Brandbrief« hin, den Müller-Schwefe an ÄrztInnen geschickt hatte. Darin habe er insbesondere »beklagt«, dass starke Schmerzmittel wie das Opioid Oxycodon und Hydromorphon (vermarktet von Mundipharma unter den Handelsnamen Oxygesic und Palladon) durch billigere, substanzidentische Produkte ausgetauscht werden sollten. Zur Bekräftigung seiner Bedenken verwies Müller-Schwefe auf Schreiben von PatientInnen, die der DSL über ihre Probleme bei der Umstellung auf andere Präparate berichtet hätten.

Politische Einmischung

Eine inhaltlich dazu passende Petition, von der DSL Anfang 2011 eingereicht, wurde im Mai dieses Jahres vom zuständigen Ausschuss des Bundestages unterstützt – der Wunsch: »Starke Schmerzmittel (Opioide) sollen aus der automatischen Austauschpflicht gegen ein Arzneimittel herausgenommen werden, mit dessen Hersteller die Krankenkasse einen Rabattvertrag abgeschlossen hat.« Unabhängig davon, dass es individuelle Umstellungsprobleme geben kann: Es ist bemerkenswert, dass das Originalprodukt Oxygesic mit 546 Euro eines der teuersten ist – und dass sich die Mediziner Überall und Müller-Schwefe auf Presseterminen, initiiert vom Hersteller Mundipharma, offensiv für dieses Schmerzmittel stark machten.

Sie scheuten sich auch nicht, außerdem für ein ähnliches Kombinationspräparat unter Nennung des Handelsnamens Targin massiv zu werben, weil es so nebenwirkungsfrei, volkswirtschaftlich kostengünstig und deshalb auch nicht austauschfähig sei. Die negativen Folgen billigerer Ersatzmedikamente belegt Überall mit einer – von seinem Institut durchgeführten und von DSL und DGS beauftragten – Querschnittsbefragung unter chronischen SchmerzpatientInnen. Wer diese Studie wie teuer bezahlt hat, ist nicht bekannt.

Interessant, aber nicht bekannt

Die aktuellen Leitlinien zur Langzeitbehandlung von Opioiden bei chronischen, nicht durch Tumore bedingten Schmerzen (LONTS) stoßen auch und besonders bei den beiden Schmerzexperten Überall und Müller-Schwefe auf Kritik. Von deren Verschreibung wird zwar nicht generell abgeraten. Aber die LONTS stellen auch fest, dass »der Nachweis eines Wirkungsvorteils« gegenüber nicht opioidhaltigen Medikamenten »bisher nicht gelungen« sei. Die Ausweitung dieser – durchaus auch nebenwirkungsreichen – Schmerzmittel von Tumorpatienten hin auch zu anderen Kranken, die etwa unter Nerven-, Rücken- und Gelenkschmerzen leiden, wird in Fachkreisen kontrovers diskutiert. Interessant in diesem Zusammenhang: Überalls Nürnberger Institut erstellt Praxisleitlinien für diese Gruppe chronischer SchmerzpatientInnen, beauftragt von DGS und DSL. Wer diese Untersuchung in welcher Höhe bezahlt, ist nicht bekannt.

Präsentiert werden die Ergebnisse auf dem jährlich stattfindenden »Schmerz- und Palliativtag«, gemeinsam ausgerichtet von DSL und DGS, organisiert von Kletzkos GAF und medial begleitet durch »ProScience Communications«. Diese PR-Agentur aus Pöcking vertritt beide Organisationen als Pressestelle, erstellt Broschüren und auch das DSL-Mitgliedermagazin *Nova*. Pharmagesponserte Arztfortbildungen und ein Patiententag sind Teil dieser Großveranstaltung. Die drei DSL-Vorstandsmitglieder halten hier viele Vorträge. Nicht bekannt, aber sicher interessant: Wer bezahlt die Veranstaltung, ihre Referentenhonorare mit welchem Geld?

Das pharmakritische Fachblatt *arznei-telegramm* erachtete die umworbene Medikamentenklasse 2010 als Mittel »der ferneren Wahl« und schrieb: »Wir bevorzugen Morphin«, das zudem um 80 Prozent preiswerter angeboten werde als Oxygesic. Der HTA-Bericht zur Versorgungssituation in der Schmerztherapie konstatierte 2011 vor allem eine Unterversorgung mit Akupunktur und psychotherapeutischen Angeboten sowie eine Über- und Fehlversorgung in der Opiatverschreibung.

Rumoren im Verein

Aber: Andere Fachgesellschaften und Meinungen haben in der Deutschen Schmerzliga offensichtlich keinen Ort. Das kritisieren mittlerweile auch LeiterInnen örtlicher Selbsthilfegruppen der DSL. Bei der Mitgliederversammlung im April in Mannheim beantragte Hartmut Wahl aus Lübeck, dass alle Vereinbarungen und Verträge mit dem Dienstleister GAF offen gelegt und aufgekündigt werden. Außerdem schlug er vor, die Zusammenarbeit der DSL mit Pharmaunternehmen aufzugeben und künftig nicht nur mit einer, sondern mit mehreren Fachgesellschaften in einem wissenschaftlichen Beirat zu kooperieren. Andere Mitglieder wollten die Möglichkeit einer Briefwahl, weil SchmerzpatientInnen oft weite Reisen nicht bezahlen und bewältigen könnten.

Die Vorstandswahl ging anders aus, Überall und Co. setzten sich durch. Wahl hat seine persönlichen Konsequenzen gezogen und sich mit seiner Lübecker Selbsthilfe Gruppe »SchmerzLOS, Vereinigung aktiver Schmerzpatienten« aus dem Dachverband verabschiedet. Das haben in jüngster Zeit auch andere getan. Die Zahl der DSL-Mitglieder soll spürbar gesunken sein, zurzeit auf rund 4.300.

Hilfe zur Selbsthilfe

Seit 1986 vergeben die Deutsche Gesellschaft für Schmerztherapie (DGS) und die Deutsche Schmerzliga (DSL) gemeinsam den »Deutschen Förderpreis für Schmerzforschung und Schmerztherapie«. Dotiert ist die jährliche Auszeichnung mit 10.000 Euro, bezahlt vom Schmerzmittelhersteller Mundipharma. Prämiert werden normalerweise einzelne WissenschaftlerInnen für Arbeiten über Diagnostik und Therapie von Schmerzzuständen. Bemerkenswert anders lief der Festakt 2006 auf dem »Schmerztag« in Frankfurt: Als Preisträgerin gefeiert wurde am 25. März 2006 die »Patientenorganisation Deutsche Schmerzliga« höchstselbst! Dr. med. Marianne Koch, vielen FernsehzuschauerInnen bekannt aus der legendären TV-Quizsendung »Was bin ich?« und 2006 amtierende DSL-Präsidentin, nahm den Schmerzpreis dankend entgegen – stellvertretend für damals über 5.000 DSL-Mitglieder. In der Preisurkunde stand, laut Pressemitteilung der ProScience Communications GmbH, unter anderem: »Die im Jahr 1990 gegründete Deutsche Schmerzliga e.V. will durch Informationen dazu beitragen, dass Betroffene mehr darüber erfahren, was chronische Schmerzen sind, wie sie entstehen und wie sie durch eine moderne Schmerztherapie gelindert werden können. Besonders im Fokus steht dabei die Hilfe zur Selbsthilfe.«

Pharmalobby und Patientenbeteiligung

Industrie wünscht, dass Repräsentanten von Patienten im Gemeinsamen Bundesausschuss mitentscheiden können

Martina Keller (Hamburg), Journalistin

Die Pharmaindustrie sorgt sich um Legitimation, Transparenz und Mitbestimmungsrechte von Patientenvertretern im Gemeinsamen Bundesausschuss. Dabei ist die Patientenbeteiligung im wohl wichtigsten Gremium des deutschen Gesundheitswesens gut verankert.

Es war ein Hintergrundgespräch für Mitarbeiter von Abgeordneten des Deutschen Bundestages. Eingeladen hatte im März die Bayer HealthCare AG, im Rahmen ihrer Reihe »Politik-Lunch« in Berlin – Thema: Die Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Zu den Referenten zählte Christian Dierks, einer der renommiertesten Pharmaanwälte im Land. Nach zwei Stunden mit reichlich Fingerfood war die Botschaft an rund 20 Abgeordnetenmitarbeiter klar: »Um eine qualititiv hochwertige Gesundheitsversorgung zu legitimieren«, so Dierks, »muss eine transparente und angemessen legitimierte Patientenbeteiligung im G-BA geschaffen werden.«

Den G-BA kennen zwar nur wenige Bürger, aber er ist das wohl mächtigste Gremium im deutschen Gesundheitswesen. Hier entscheidet sich, welche Medikamente auf Kosten der gesetzlichen Krankenkassen verordnet werden dürfen und welche nicht. Insbesondere bei vielen neuen Präparaten schaut der G-BA seit 2011 genau hin. Im Rahmen der frühen Nutzenbewertung urteilt er, ob eine Arznei ein echter Fortschritt oder nur eine Scheininnovation ist. Für die Pharmafirmen hängt davon viel ab: Nur bei echten Innovationen müssen die Kassen den Preis erstatten, den die Firmen dafür verlangen.

> Für Arzneihersteller kann es entscheidend sein, Details über Diskussionen im G-BA zu erfahren. Kontakte zu Patientenvertretern sind deshalb für sie interessant.

Zu gerne würden die Arzneihersteller selbst im G-BA mitreden. »Was spricht denn ernsthaft gegen einen Vertreter des betroffenen Unternehmens oder Verbandes im Gremium?« fragte Anwalt Dierks 2011 rhetorisch in einem Gastbeitrag für die *Ärztezeitung*. Sie dürfen aber nicht dabei sein: Der G-BA setzt sich aus den verschiedenen Lagern der Selbstverwaltung zusammen – Ärzte, Psychotherapeuten, Kliniken, Krankenkassen und außerdem die Patienten. Auch wenn der Medizinrechtsexperte Dierks die Legitimation der Patientenvertreter für nicht angemessen hält: Sie ist in der so genannten Patientenbeteiligungsverordnung sogar gesetzlich verankert. Repräsentanten der Patienten beraten sowohl im Plenum als auch in den acht Unterausschüssen des G-BA mit.

Die Patientenvertreter werden allerdings nicht gewählt, sondern als »sachkundige Personen« benannt. Mindestens die Hälfte von ihnen soll nach dem Willen des Gesetzgebers aus dem Kreis der Betroffenen oder ihrer Angehörigen kommen. Die Benennung geschieht einvernehmlich durch den so genannten Koordinierungsausschuss, den vier bundesweit tätige Organisationen bilden: der Deutsche Behindertenrat, die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen und die Verbraucherzentrale Bundesverband. Mehr als 100 ständige Vertreter können derzeit die Interessen von Patienten im G-BA einbringen.

Um die Patientenvertreter im G-BA zusätzlich zu unterstützen, wurde 2008 eine Stabsstelle Patientenbeteiligung mit vier Beschäftigten eingerichtet. Sie arbeiten neue Patientenvertreter ein, helfen bei Reisekostenanträgen und können Gutachten in Auftrag geben, um den Kenntnisstand der Patientenvertreter zu verbessern. Sie bereiten Sitzungsunterlagen auf, planen Workshops zu Schwerpunktthemen, organisieren juristische und methodische Schulungen der Patientenvertreter und nehmen am monatlichen Treffen des Koordinierungsausschusses teil.

Die Patientenvertreter haben ein Mitberatungsrecht, und ihre Verbände können Anträge stellen. Ein Antragsrecht für einzelne Patientenvertreter gibt es dagegen nicht – man wollte verhindern, dass Einzelpersonen ein Verfahren mit Anträgen blockieren können. Und die Patientenvertreter haben auch kein Stimmrecht. Nur wer Budgetverantwortung habe, könne mitentscheiden, begründet dies der Jurist Rainer Hess, langjähriger unabhängiger Vorsitzender des G-BA, der diese Funktion noch bis Ende Juni 2012 ausübt.

Das Beschlussgremium des G-BA tagt öffentlich, alle Beschlüsse werden publiziert. Hingegen sind Beratungen auf Arbeitsebene vertraulich. Die Namen der Mitglieder in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen gibt der G-BA nicht heraus. Nur die Vorsitzenden der Unterausschüsse, ihre Stellvertreter und die Sprecher der Patienten- ›

»Wenn wir stärker in Haftung genommen werden...«

Die vier Patientenorganisationen, die im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) mitreden dürfen, fordern schon seit Jahren den »Ausbau der Beteiligungsrechte«. Im Juli 2008 legten sie ein Hintergrundpapier zur »Weiterentwicklung« vor. Als »nächsten Schritt der Patientenbeteiligung« plädieren die Verbände dafür, ein »Stimmrecht in Verfahrensfragen« einzuführen. Dies bedeute aber ausdrücklich nicht, dass die Repräsentanten der Versicherten auch mitentscheiden wollen, ob ein Medikament von den Krankenkassen bezahlt werden soll oder nicht. Wohl aber würden die Patientenvertreter künftig gern bei formalen Fragen im G-BA mitabstimmen dürfen. Was eher spröde klingt, ist in der Beratungspraxis durchaus wichtig: »Ein Stimmrecht in Verfahrensfragen beträfe die Geschäfts-, Verfahrens- und Tagesordnung, das Protokoll sowie die Themensetzung«, erläutert der im G-BA vertretene Deutsche Behindertenrat in einer Pressemitteilung vom 17. Juli 2008. Bemerkenswert ist, wie die Patientenorganisationen ihren Wunsch nach mehr Rechten begründen: »Wenn wir für Entscheidungen stärker in Haftung genommen werden, müssen wir auch größeren Einfluss auf den Prozess der Beratungen haben.«

Prima für PR-Strategen

Die Bundesregierung will das Heilmittelwerbegesetz »liberalisieren«. Kommt es tatsächlich so weit, dürfen Pharmafirmen künftig fast schrankenlos Reklame für Präparate machen, die nicht verschreibungspflichtig sind. Fachleute warnen vor den geplanten Reform.

Die Werbemethoden, mit denen BürgerInnen wohl bald konfrontiert werden, sind vielfältig und subtil – nachfolgend eine Auswahl, ohne Anspruch auf Vollständigkeit: Rezeptfreie Medikamente dürfen mit Hinweis auf Gutachten, Zeugnisse, wissenschaftliche oder fachliche Veröffentlichungen angepriesen werden. Anzeigen, Plakate und Werbebroschüren dürfen ÄrztInnen in vertrauenswürdiger Berufskleidung zeigen und künftig auch Krankengeschichten beschreiben, sofern – so die eher nebulöse Einschränkung – die Darstellung nicht in »missbräuchlicher, abstoßender oder irreführender Weise erfolgt« oder »zu einer »falschen Selbstdiagnose verleiten kann«. Auch Preisausschreiben und Verlosungen werden beim Pharmamarketing bald nicht mehr tabu sein; untersagt, aber nicht näher erklärt wird, dass derartige PR-Mittel einer »unzweckmäßigen oder übermäßigen Verwendung von Arzneimitteln Vorschub leisten«.

Alles wird möglich, sobald § 11 des Heilmittelwerbegesetzes so geändert ist wie im Gesetzentwurf der Bundesregierung vorgesehen, bis zum Herbst soll der Bundestag die Reform beschließen. Davor warnen eindringlich diverse Fachleute, darunter die BUKO Pharma-Kampagne. Zwar sei das Schadenspotenzial rezeptfreier Präparate im Vergleich zu verschreibungspflichtigen gering, harmlos seien sie aber nicht. BUKO verdeutlicht das am Beispiel einer Medikamentengruppe: »Alle Schmerzmittel – auch die rezeptfreien – können vereinzelt schwere unerwünschte Wirkungen auslösen und zwar umso eher, je höher die Dosis ist und je länger das Präparat eingenommen wird.« BUKO befürchtet, dass Werbung »einem problematischen Schmerzmittelkonsum Vorschub leisten« kann und weist außerdem auf die Tatsache hin, dass immer wieder verschreibungspflichtige Arzneien »aus der Rezeptpflicht entlassen« wurden und inzwischen frei verkäuflich sind.

Für Werbebotschaften empfänglich

Strikt gegen Lockerungen des PR-Verbotes ist auch die Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe. Wer zum Beispiel unter akuten Schmerzen leide, sei »in ganz anderem Maße für Werbebotschaften empfänglich« als Menschen, die vor einer »normalen« Kaufentscheidung stünden. Schicksale von Kranken mit vermeintlich ähnlichen Symptomen in der Pharmawerbung darzustellen, sei »ethisch hochproblematisch« und abzulehnen.

Ähnlich kritisch bewerten die Bundesärztekammer und deren Arzneimittelkommission den Gesetzentwurf des FDP-geführten Gesundheitsministeriums, beide meinen, eine handfeste Polit-Strategie zu erkennen: Mit der Liberalisierung der Publikumswerbung für die frei verkäuflichen Präparate solle argumentativ auch der Boden dafür bereitet werden, das weiter geltende, generelle Werbeverbot für verschreibungspflichtige Arzneimittel aufzuweichen.

Klaus-Peter Görlitzer

› vertretung werden auf der Website genannt. Die Anonymität schütze unter anderem Patientenvertreter vor möglicher Diskriminierung wegen ihrer Krankheit und vor Belästigung, so Hess.

Lobbyisten wird so der Kontakt zu Patientenvertretern erschwert. Allerdings verklagte Rechtsanwalt Dierks den G-BA im Auftrag des Arzneimittelherstellers MSD Sharp & Dohme vor dem Verwaltungsgericht Köln. Neben den Sitzungsprotokollen sollten die Namen sämtlicher Mitglieder des G-BA-Unterausschusses Arzneimittel herausgegeben werden, forderte Dierks. Die Auseinandersetzung zwischen MSD und dem G-BA ist noch nicht rechtskräftig entschieden.

Für Pharmafirmen kann es entscheidend sein, frühzeitig Details über Diskussionen im G-BA zu erfahren. Deshalb sind Kontakte zu Patientenvertretern so interessant, insbesondere zu solchen, die keine Berührungsängste mit der Industrie haben. Dazu zählt ohne Zweifel Dieter Möhler, der für den mitgliederstarken Deutschen Diabetiker Bund im G-BA sitzt. Möhler, von Beruf Rechtsanwalt, kämpfte ursprünglich ganz öffentlich gegen den G-BA-Beschluss, die Wirkstoffgruppe der so genannten Glitazone von der Verordnungsfähigkeit zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung auszuschließen. Möhler hat den G-BA vor dem Landessozialgericht Berlin-Brandenburg verklagt, unter anderem mit dem Ziel, dass der Verordnungsausschluss der Glitazone für nichtig erklärt werde.

Das ist vielleicht im Sinne der Produzenten, zu denen auch einer der Sponsoren des Diabetiker Bunds zählt, aber nicht im Sinne der Patienten: Rosiglitazon, eines der Medikamente aus der umstrittenen Wirkstoffgruppe, wurde inzwischen wegen seiner Nebenwirkungen europaweit vom Markt genommen. Das Präparat löst vermehrt Herzinfarkte aus, statt sie zu verhindern.

Möhler referierte übrigens ebenfalls bei der Lobby-Veranstaltung von Bayer HealthCare im März. Wie Pharmaanwalt Dierks forderte er ein Stimmrecht für die Patientenvertreter im G-BA. Die Hersteller von Diabetes-Medikamenten würde das sicher freuen.

Von Antworten abzuraten

Viele Selbsthilfeorganisationen erhielten im Frühjahr eine Mail von der Firma PatientView. Die PR-Agentur mit Sitz in London bat, so ihre Wortwahl, »Gesundheitsaktivisten« darum, bei einer »kurzen Umfrage« mitzumachen. Die ungebetenen Fragesteller wollten zum Beispiel erfahren, auf welche therapeutischen Bereiche sich die angeschriebenen Patientengruppen spezialisiert haben, ob sie ihre Finanzierung für ausreichend hielten und mit welchen Akteuren im Gesundheitswesen sie vernetzt seien. Außerdem sollten die Adressaten der PR-Firma mitteilen, was Pharma- und Medizingerätehersteller, Wissenschaftler, Politiker und Medien wohl über sie denken. Ziel der Umfrage ist laut PatientView, »die Macht von Patientenbewegungen effektiver zu nutzen«, außerdem solle ein globales Verzeichnis von Patientenvertretungen erstellt werden.
Vor Erhebungen dieser Machart warnt eindringlich Rolf Blaga von der Psoriasis Selbsthilfe Arbeitsgemeinschaft (PSOAG): »Wir empfehlen, sich nicht daran zu beteiligen.« Die Umfrage passe zu einer Strategie, die typisch für große Pharmafirmen ist: Zielstrebig versuchen sie, Kontakte zu solchen Patientenorganisationen zu knüpfen, deren Mitglieder potenzielle Konsumenten ihrer Produkte seien; finanzielle Zuwendungen sind ein weiteres Mittel der Wahl. »Von diesem Sponsoring«, schreibt Blaga, »verspricht man sich in der Pharmaindustrie, dass die Patientenverbände ganz allgemein den Trend zur ›Medikalisierung‹ unterstützen oder im Einzelfall konkret bestimmte Medikamente propagieren.«

Beim Ärztetag und vor Gericht

Widerstand gegen elektronische Gesundheitskarte

Wer im Gesundheitswesen und bestimmten Unternehmen der Informationstechnik-Branche die Marschroute vorgibt, hat sich über diese Entschließung sicher geärgert: »Das politische Projekt ›elektronische Gesundheitskarte‹ ist gescheitert«, entschied die Mehrheit der DelegiertInnen auf dem Deutschen Ärztetag Ende Mai in Nürnberg – und forderte gleichzeitig, das Projekt zu stoppen.

»Der derzeitige Nutzen« der eGK, so die Ärztetagsentschließung weiter, »liegt bei einigen Wenigen, bei Kontrollinteressen von Kassen und Politik und der nach neuen Märkten suchenden Industrie. Der Schaden sowie der Aufwand bleiben bei Versicherten, bei Ärztinnen und Ärzten in Klinik und Praxis und beim medizinischen Personal.« Zur Begründung heißt es, niemand könne die Daten auf Dauer schützen, jede Form des Sammelns medizinischer Daten einer großen Anzahl von Menschen in zentralen Serverstrukturen sei daher »grundsätzlich abzulehnen«.

Die starken, inhaltlich aber wohl begründeten Worte stellen eine gewichtige Meinungsäußerung der RepräsentantInnen der Ärzteschaft dar – nicht mehr und nicht weniger. Faktisch läuft die im Oktober 2011 gestartete Verteilung der umstrittenen eGK indes weiter, bis Ende dieses Jahres sollen die Krankenkassen gemäß Willen des Gesetzgebers mindestens 70 % ihrer Versicherten mit der neuen Chipkarte ausgerüstet haben; vorausgesetzt, die Technik funktioniert wie geplant, könnte die eGK in einigen Jahren den Zugriff auf Behandlungs- und Medikationsdaten ermöglichen, die auf zentralen Großrechnern gespeichert sind. Wer diese Server betreiben soll, ist noch ungewiss.

Ob der politische Zeitplan eingehalten werden kann, wird maßgeblich auch von den Kassenmitgliedern abhängen. Jedenfalls sind sie vorerst nicht alternativlos gezwungen, sich schon heute die eGK ausstellen zu lassen. Denn so lange ihre aktuelle Krankenversichertenkarte (KVK) noch gilt – das Ablaufdatum steht unten rechts auf der KVK – können sie diese nach wie vor beim Arztbesuch benutzen und müssen dann selbstverständlich ordentlich medizinisch behandelt werden *(Siehe BIOSKOP Nr. 56)*.

> »In wenigen Monaten wird es dutzende oder hunderte ähnliche Klagen geben«, orakelt Rechtsanwalt Kuhlmann.

Womöglich wird die eGK auch noch ein Fall für das Bundesverfassungsgericht. Denn ein Kassenpatient, der sie aus Datenschutzgründen ablehnt und gleichwohl auch in Zukunft alle Kassenleistungen erhalten will, befindet sich auf dem Rechtsweg, fest entschlossen, eine Grundsatzentscheidung zu erstreiten. Sven S., Mitglied der Bergischen Krankenkasse, hat jedenfalls Klage beim Sozialgericht Düsseldorf eingereicht. Beim ersten Termin, angesetzt am 26. August 2010, wurde aber nichts entschieden. Seitdem rührte sich das Gericht nicht – und mittlerweile wurden vielfach Fakten geschaffen, die reguläre Verteilung der eGK ist in vollem Gange.

Sven S. wollte nicht weiter nur zusehen und geduldig warten. Also schickte sein Rechtsbeistand, der Karlsruher Anwalt Jan Kuhlmann, eine »Verzögerungsrüge« nach Düsseldorf. Nun, fast zwei Jahre nach Prozessbeginn, soll es tatsächlich so weit kommen: Am 28. Juni wird ab 9 Uhr vor dem Sozialgericht der rheinischen Metropole öffentlich verhandelt. Der Kläger, tatkräftig unterstützt vom Bündnis »Stoppt die E-Card« *(Siehe oben)*, beanstandet die geplante technische Vernetzung von ÄrztInnen, Kliniken und Apotheken mit Computern der Krankenkassen und zentralen Servern (Großrechnern), auf denen später sensible Daten von Versicherten – zunächst freiwillig – verwahrt werden sollen.

Der technische Schlüssel für den Online-Zugang zu geplanten Datenbanken mit Gesundheitsinformationen sei die eGK, erläutert Kuhlmann, der wachsenden Widerstand wahrnimmt: »Bei mir«, so die Darstellung des Rechtsanwalts, »stapeln sich Mails von Versicherten, die denselben Weg gehen. In wenigen Monaten wird es dutzende oder hunderte ähnliche Klagen geben.« Außerdem weigern sich laut Kuhlmanns Informationsstand »bereits hunderte Versicherte«, ein persönliches Porträtfoto an ihre Krankenkasse zu schicken. Ohne Bild ist es nicht möglich, die neue eGK anzufertigen.

Klaus-Peter Görlitzer

»Stoppt die e-Card!«

nennt sich ein Aktionsbündnis aus über 30 Initiativen und Verbänden, die sich gegen die elektronische Gesundheitskarte engagieren. Auf der Website *www.stoppt-die-e-card.de* stehen aktuelle Infos und praktische Tipps. Man findet dort auch einen »Musterwiderspruch«, nützlich für den Fall, dass die Krankenkasse ein Foto anfordert. Wer will, kann eine Petition gegen die eGK online unterzeichnen.

»Geltende Sprachregelungen«

Der Schriftsteller Hans-Magnus Enzensberger hat sich öffentlich Gedanken darüber gemacht, »warum wir Bürger uns freiwillig überwachen lassen«. Im Nachrichtenmagazin *Der Spiegel (Ausgabe 13/2012)* erschien am 26. März sein Essay »Armer Orwell!«, in dem Enzensberger unter anderem feststellt: »Recht behalten hat George Orwell, was die geltenden Sprachregelungen angeht. Sein ›Neusprech‹ ist zum offiziellen Soziolekt geworden. Den sogenannten Diensten missfällt die Verfassung. Sie von Computerkriminellen zu unterscheiden fällt schwer. Die neue ›Gesundheitskarte‹ ist in Wirklichkeit eine elektronische Krankenakte, die einzusehen keinem Hacker schwerfallen dürfte, und die ›sozialen Netzwerke‹ machen sich den Exhibitionismus ihrer Anhänger zunutze, um sie gnadenlos auszubeuten.«

Das Gesetz und die Praxis

Bedenkliche Einwilligungsvordrucke zum Baby-Screening

Wenige Tage nach Geburt ihres Babys werden Eltern überall im Land mit einer Frage konfrontiert: ÄrztInnen oder Hebammen bitten um Zustimmung für eine Blutentnahme beim Neugeborenen – zwecks Testung auf Stoffwechsel- und Hormonstörungen. Eine andere Frage ist: Genügen die Einwilligungserklärungen den datenschutzrechtlichen Vorgaben?

Das »Neugeborenenscreening« ist eine genetische Reihenuntersuchung. »Das Ergebnis« der biochemischen Testung, erläutert eine »Elterninformation« des Uniklinkums Heidelberg, »ist noch keine medizinische Diagnose«. Möglich sei aber die Aussage, ob die gesuchten Stoffwechseldefekte »weitgehend ausgeschlossen« werden könnten oder ob eine zusätzliche Untersuchung angeschlossen werden müsse.

Dies passiert selten, laut Heidelberger Elterninformation werde eine der per Screening gesuchten, mindestens 14 Störungen bei etwa einem von 1.500 Babys festgestellt. Heilbar sei keine der Krankheiten; frühzeitig erkannt, können sie aber behandelt werden, zum Beispiel mit Spezialdiäten oder Medikamenten. Geschehe dies nicht, könne es nach Ausbrechen des Stoffwechseldefekts Phenylketonurie (betroffen ist laut Statistik eines von 10.000 Babys) zur geistigen Behinderung des Kindes kommen; trete Galaktosämie (Risiko 1:40.000) auf, drohe schlimmstensfalls ein »möglicher tödlicher Verlauf«. Inhaltlich ähnlich informiert das Berliner Uniklinikum Charité frischgebackene Eltern.

Ob die prägnanten Faltblätter wissenschaftlich angemessen informieren, haben Datenschützer nicht zu bewerten. Ihre Aufgabe ist es zu prüfen, ob Einwilligungsvordrucke juristisch in Ordnung sind. Für das Neugeborenenscreening gibt es zwei Rechtsgrundlagen: Zum einen das Gendiagnostikgesetz (GenDG). § 13 fordert, dass genetische Proben »unverzüglich zu vernichten« seien, sobald sie für den Zweck der Entnahme nicht mehr benötigt werden. Die andere Vorgabe sind die »Kinder-Richtlinien« des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Sie verlangen, »Restblutproben« des Babys »spätestens« nach drei Monaten zu vernichten.

Die Regeln nehmen Bezug auf Bedenken von Datenschützern. Der Beauftragte in Hamburg hatte schon vor Jahren festgestellt, dass Klinikträger zunehmend bemüht seien, ihre Gewebe-, Blut- und Datensammlungen interessierten ForscherInnen und Arzneimttelherstellern zur entgeltlichen Nutzung anzubieten; auch Blutproben des Neugeborenen-Screenings könnten so perspektivisch »als mögliche Ressource für die Genforschung dienen«.

Das GenDG gilt seit Februar 2010. Trotzdem sind noch immer Papiere im Umlauf, die zum Geiste des Gesetzes nicht passen. »Sowohl den Flyer der Berliner Charité als auch das Informationsblatt des Klinikums Heidelberg halte ich datenschutzrechtlich für bedenklich«, teilte der Bundesbeauftragte für den Datenschutz, Peter Schaar, auf Nachfrage von *BIOSKOP* mit.

Die Charité hat beschlossen, den Vorgaben des Gesetzgebers im Regelfall nicht zu folgen. »Eine Vernichtung der Restblutproben«, heißt es in der dort vorgelegten Einverständnis-Erklärung, »erfolgt in Berlin planmäßig erst nach 18 Jahren.« Begründung: »Um auch später die korrekte Durchführung der Screening-Untersuchungen kontrollieren zu können, empfehlen wir Ihnen diese verlängerte Aufbewahrungsdauer.«

Kreuzchen machen?

Wer als Sorgeberechtigter nicht bereit ist, diesen – vom GenDG klar abweichenden – Weg mitzugehen, muss im Vordruck extra ein Kreuzchen machen, um seine Ablehnung zu dokumentieren. Nicht anders verhält es sich mit der »wissenschaftlichen Verwendung« von Restblutproben: Eltern, die ihre Ablehnung nicht per Kreuzchen deutlich machen und einfach das Einverständnisformular zum Screening unterschreiben, stimmen faktisch auch der Nutzung unverbrauchter Blutreste für unbestimmte Forschungszwecke zu. Ähnlich verfährt man in Heidelberg: Auch dort wird die Filterpapierkarte mit eingetrocknetem Baby-Blut nur dann »nach drei Monaten komplett vernichtet«, wenn Eltern dies ausdrücklich per Kreuzchen verlangt haben.

Bundesdatenschützer Schaar meint: »Es reicht nicht aus, dass in einem Flyer auf die längere Aufbewahrungssituation aufmerksam gemacht wird.« Wer Restblutproben länger als drei Monate behalten wolle, müsse das »ausdrückliche Einverständnis« der Eltern einholen – und damit anders vorgehen als die Screeningzentren in Berlin und Heidelberg, die beileibe nicht die einzigen sind, die das GenDG eigenwillig auslegen.

Kontrolliert werden sie eigentlich durch die Landesdatenschutzbehörden. Solange die sich nicht rühren, bleibt Eltern nur übrig, sich Vordrucke genau anzuschauen, bevor sie diese unterschreiben oder nicht. Das ist wohl eine Zumutung, wenn die Gedanken ganz ums neue Baby-Glück kreisen.

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Ob zur Diagnostik, vor einer Operation, für klinische Studien oder Gentests – stets werden Körperstoffe wie Blut und Gewebe benötigt. Was vielen PatientInnen nicht klar ist: Entnommene Proben werden oft auch für wissenschaftliche und kommerzielle Zwecke weiter genutzt. Die BioSkop-Kampagne *»Biobanken? Nicht mit uns!«* will für Transparenz sorgen und den zivilen Ungehorsam stärken.
Machen Sie mit: Schreiben Sie an Kliniken und Labore, fragen Sie Ihre ÄrztInnen! Lassen Sie sich über den Verbleib entnommener Körperstoffe aufklären! Verlangen Sie die Aushändigung der Proben und gespeicherten Daten oder deren sofortige Vernichtung! Beim Formulieren Ihrer Anfragen helfen wir gern, Musterbriefe und weitere Informationen stehen auch im Internet: *www.bioskop-forum.de*

Riskante Regierungspläne

Die rechtlichen Vorgaben für Arzneimittelstudien sollen vereinfacht werden – im Interesse von Probanden ist das nicht

Klaus-Peter Görlitzer (Hamburg), Journalist, verantwortlich für BIOSKOP

Die Bundesregierung will das Arzneimittelgesetz (AMG) ändern und Bürokratie bei klinischen Studien abbauen. Das Vorhaben sei geeignet, die Sicherheit von Versuchspersonen zu beeinträchtigen, befürchten Fachleute.

Bevor ein neues Medikament für den Markt zugelassen werden darf, muss es in klinischen Studien mit Menschen erprobt werden. Geprüft wird, ob und wie das Präparat wirkt – und welche riskanten Nebenwirkungen es auslösen kann. Über Sicherheit und Wohlergehen der Testpersonen sollen gemäß AMG so genannte Ethikkommissionen wachen, mehr als 50 solcher Gremien, eingerichtet bei Universitäten, Ärztekammern und Landesbehörden, gibt es in der Republik. Sie beraten regelmäßig hinter verschlossenen Türen, und so erfährt die Öffentlichkeit meist wenig, was sie im einzelnen tun *(Siehe Randbemerkung)*.

Nun aber hat sich der Arbeitskreis (AK) Medizinischer Ethikkommissionen öffentlich zu Wort gemeldet – und zwar durchaus lautstark. Der eingetragene Verein, dem fast alle deutschen Ethikkommissionen angehören, sieht nämlich die »große Gefahr«, dass bei Arzneimittelprüfungen demnächst der »Schutz der Studienteilnehmer nicht mehr im Vordergrund« stehen werde. Folglich würde die Teilnahmebereitschaft von Menschen wohl spürbar sinken und »in letzter Konsequenz auch dem Forschungsstandort Deutschland erheblicher Schaden zugefügt«.

> »Wird diese Änderung umgesetzt, ist der an einer solchen klinischen Prüfung teilnehmende Patient nicht mehr gegen Schäden durch die Teilnahme an einer klinischen Prüfung versichert.«

Was die Kommissionen derart alarmiert hat, ist die vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) vorgesehene AMG-Novelle, die – obwohl juristisch dröge formuliert – man sich sehr genau anschauen sollte. Noch gilt: Jeder Arzt, der eine Studie verantwortlich als Prüfer – meist im Auftrag eines Arzneimittelherstellers – ausführen will, muss zuvor gegenüber der zuständigen Ethikkommission glaubhaft machen, dass er für die Studie qualifiziert ist. In Unikliniken wirken meist mehrere Mitarbeiter als verantwortliche Prüfer mit, bisher ist jeder einzelne gefordert, seine Qualifikation zu belegen. Nun plant das BMG, so die Warnung des Arbeitskreises, »diesen Prüfauftrag der Ethikkommissionen im Namen der Verwaltungsvereinfachung erheblich einzuschränken«. Laut Gesetzentwurf, den der Bundestag womöglich schon im Juli beschließen wird, würde es in Zukunft ausreichen, wenn pro Prüfstelle nur noch ein Arzt als Prüfer fungiert und seine Qualifikation nachweist – und zwar unabhängig davon, wie viele Mediziner in derselben Prüfstelle an der Arzneimittelstudie aktiv beteiligt sind.

Dass diese vorgebliche Entbürokratisierung brisante Folgen haben kann, veranschaulichen die Ethikkommissionen mit einschlägigen Erfahrungen. Demnach seien bei 20 bis 30 Prozent der Studienanträge, die sie zu bewerten haben, »Nachforderungen notwendig« – zum Beispiel, weil ausgewählte Prüfer keine ausreichenden, studienbezogenen Kenntnisse nachgewiesen hätten, manche waren sogar erst wenige Monate als Arzt zugelassen gewesen. Im Rahmen der Kontrolltätigkeit sei zudem zu beachten, »dass der Prüfer unmittelbar Betroffener ist und zusätzlich Sekundärinteressen (z.B. schnelle Rekrutierung von Studienteilnehmern, Prüfarzthonorar) vorliegen können«, geben die Repräsentanten der Kommissionen in ihrer Stellungnahme zu bedenken.

Unverständlich finden sie auch, dass gemäß Regierungsentwurf der Name des Stellvertreters des leitenden Prüfers künftig nicht mehr an die zuständige Ethikkommission weitergegeben werden soll, obwohl dieser die gleichen Rechte und Pflichten haben soll wie der Leiter. Derartige Geheimniskrämerei könne sich zum Beispiel in Eil- und Notfällen als fatal erweisen, spätestens dann, wenn der einzig benannte Prüfer für die Kommission nicht erreichbar ist.

Sicher kein wirklicher Beitrag zum Schutz von Testpersonen ist ein weiteres Vorhaben des BMG, das von den Ethikkommissionen, aber auch von der Bundesärztekammer (BÄK) heftig kritisiert und auch abgelehnt wird: Für bestimmte klinische Studien, die »risikoarm« sein sollen, würde ein Nachweis der bisher obligatorischen Probandenversicherung nicht mehr zwingend sein. »Wird diese Änderung

Wiedervorlage

Ethikkommissionen sind zur Verschwiegenheit verpflichtet, detaillierte Veröffentlichungen über ihre Arbeit gibt es kaum. Ausführliche Einblicke gewährt das 360 Seiten dicke Gutachten »Ethikkommissionen in der medizinischen Forschung«, vorgelegt im Oktober 2004 für die Enquete »Ethik und Recht der modernen Medizin«. Einer der Autoren ist der Jurist Christian von Dewitz, damals Geschäftsführer der Ethikkommission des Uniklinikums Charité, heute Geschäftsstellenleiter der Ethikkommission des Landes Berlin. Bereits im Januar 2004 hatte von Dewitz dem Gesundheitsausschuss des Bundestages geschildert, was er im Alltag hinter verschlossenen Türen erlebt. Rund 240 Forschungsvorhaben seien im Jahr am Uniklinikum zu begutachten. Pro beantragter Studie könne sich die Kommission durchschnittlich gerade mal zwanzig Minuten Zeit nehmen. Dabei seien die ehrenamtlichen Mitglieder, vorwiegend Ärzte, Pharmakologen und Juristen, oft einem erheblichen »Loyalitätsdruck« und »Interessenkonflikt« ausgesetzt: »Die meisten«, so von Dewitz damals, »sind selbst Forscher und direkte Kollegen der Antragsteller.« Gegenwärtig plant der Bundestag, das Arzneimittelgesetz zu reformieren, in dem Ethikkommissionen rechtlich verankert sind. Sachgerecht wäre es, wenn der Gesetzgeber jetzt auch abklären würde, ob und was sich an den Zuständen geändert hat, auf die von Dewitz 2004 öffentlich hingewiesen hatte.

KritikerInnen alarmieren die Berliner Ärztekammer

Fremdnützige Forschung an der Charité?

»Fragwürdiges Experiment« – unter dieser Schlagzeile berichtete *BIOSKOP* im Dezember 2011 über unermüdliche Proteste, provoziert durch die weltweit erste Geburt in einem offenen Magnetresonanztomographen (MRT). KritikerInnen halten die Studie, die am Uniklinikum Charité in Berlin stattfand, für unethisch und rechtswidrig.

Günther Jonitz, Präsident der Berliner Ärztekammer, erhielt Anfang Juni einen durchaus brisanten Brief, verschickt von der Vorsitzenden des Vereins GreenBirth. Irene Behrmann schrieb »im Auftrag von vier Verbänden«, die das Geburtsexperiment im MRT »als fremdnützig und wegen der Durchführung an einem nicht einwilligungsfähigen Kind als ethisch nicht vertretbar« bewerten. Ab Beginn der Eröffnungswehen sei das Baby im Mutterleib juristisch als »Person« anzusehen. Dass auch in diesem Stadium das Verbot fremdnütziger Forschung direkt gelte, hatte bereits die Rechtsanwältin Ulrike Riedel, die auch Mitglied des Deutschen Ethikrates ist, öffentlich erläutert.

Die Abteilung »Unternehmenskommunikation« der Charité hatte nach der von ihr so genannten »Weltpremiere« im MRT erklärt, Ziel der beteiligten Wissenschaftler sei es »unter anderem«, mit Hilfe der Bilder aus der Studie besser zu verstehen, »warum bei 15 Prozent der Geburten ein Geburtsstillstand eintritt, der eine Kaiserschnitt-Entbindung notwendig macht«.

In der Patientinneninformation, die der schwangeren Probandin zwecks Einwilligung vorgelegt worden war, stand zu »möglichen Vorteilen einer Teilnahme« nur dieser eine Satz: »Neben der erhöhten ärztlichen Aufmerksamkeit, der Gewinnung von MR-Bildern (inkl. 3D) Ihres Kindes, könnten auch die Bewegungen Ihres Kindes unter der Geburt dargestellt werden.« Für die »Geburt im Dienst der Wissenschaft« wurde der Mutter eine Entschädigung von 400 Euro gezahlt.

Behrmann und MitstreiterInnen hoffen nun, dass der Berliner Ärztepräsident Jonitz einen langen Fragenkatalog beantwortet und darlegt, wie die Standesvertretung das Forschungsprojekt bewertet. Einschlägig ist sicherlich auch die Berufsordnung der Ärztekammer, deren Paragraph 15 unter anderem feststellt: »Der Arzt beachtet bei der Forschung am Menschen die in der Deklaration von Helsinki des Weltärztebundes niedergelegten ethischen Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen.«

Studien mit nichteinwilligungsfähigen Versuchspersonen, die keinen therapeutischen Nutzen für sie erwarten lassen, schließt die Deklaration im Grundsatz aus. Sie enthält aber eine – für Interpretationen offene – Hintertür: Geben die ForscherInnen nämlich an, dass ihr wissenschaftliches Vorhaben bezwecke, die Gesundheit derjenigen (Alters-)Guppe zu verbessern, zu der ein nichteinwilligungsfähiger Proband gehört, soll dessen Mitwirkung rechtens sein, sofern seine gesetzlichen VertreterInnen (z.B. Mutter oder Vater) einwilligen.

Nachhaken beim Ethikgremium

Aus welchen wissenschaftlichen Gründen die Ethikkommission der Charité die MRT-Studie für zulässig hielt, hat die Öffentlichkeit bisher nicht erfahren. Gespannt darf man sein, ob sich die Berliner Ärztekammer angesichts der Vorwürfe nun aus berufsrechtlichen Gründen veranlasst sieht, bei der Kommission ernsthaft nachzuhaken.

Nach journalistischen Recherchen scheint nur so viel klar: Zu jenen fünf weiteren Entbindungen im MRT, die Techniker, Radiologen und Geburtsmediziner der Charité im Jahr 2011 eigentlich veranlassen und wissenschaftlich auswerten wollten, ist es nicht gekommen. Einfach deshalb, erklärte der an der »Weltpremiere« maßgeblich beteiligte Ingenieur Felix Güttler auf Nachfrage, weil die meisten Mitarbeiter der von ihm früher geleiteten »Arbeitsgruppe Offene MRT« recht kurzfristig ihren Arbeitgeber gewechselt haben: Wenige Wochen nach der Weltpremiere in Berlin seien sie mit Güttler an die Universität Jena übergesiedelt.

Klaus-Peter Görlitzer

umgesetzt«, warnt die BÄK, »ist der an einer solchen klinischen Prüfung teilnehmende Patient nicht mehr gegen Schäden durch die Teilnahme an einer klinischen Prüfung versichert.« Verletzte Testpersonen müssten dann versuchen, vom jeweiligen Prüfer oder Sponsor, also dem industriellen Auftraggeber der Studie, Schadensersatz zu erhalten.

Derartige Ansprüche praktisch durchzusetzen, könnte ziemlich mühselig werden, ahnt die BÄK: »Im Unterschied zur jetzigen Rechtslage«, so ihre Darstellung, wäre dies in den vom BMG gewollten Ausnahmefällen nur möglich, wenn es ihnen gelingt, dem Studiensponsor oder Prüfarzt das Verschulden des Schadens nachzuweisen.

Wem gehören die ProbandInnendaten?

Der Berliner Datenschutzbeauftragte Alexander Dix sah sich zu einer Klarstellung veranlasst: »Die personenbezogenen Daten aus klinischen Prüfungen ‚gehören' weder dem Sponsor noch den Prüfern, sondern allein den Betroffenen«, heißt es in seinem Jahresbericht für 2011. Hintergrund sind Vorgänge um eine Arzneimittelstudie, gestartet 2007 am Berliner Universitätsklinikum Charité. Einbezogen waren über 100 PatientInnen mit Multipler Sklerose (MS). Den Testpersonen wurde eine Prüfsubstanz verabreicht, zudem entnahmen Forscher ihnen regelmäßig Blutproben, aufbewahrt wurden auch Darstellungen aus Kernspintomographie und EKG. Gemäß Probandeninformation und Antrag bei der Ethikkommission sollte die Speicherung der Daten ausschließlich in Räumen der Charité sowie zwei weiteren Prüfungszentren erfolgen. Doch dann passierte, was den Datenschützer und auch die Charité-Führung alarmiert hat: Die Professorin und Leiterin der MS-Studie wechselte ihren Job und kopierte vorher schriftliche und elektronische Studienunterlagen – um sie für die weitere Forschung bei ihrem künftigen Arbeitgeber zu nutzen. Zudem wurden gesammelte Blutproben in ein anderes Forschungsinstitut transferiert – ohne schriftliche Einwilligung der ProbandInnen. Das eigenmächtige Handeln der Wissenschaftlerin verstoße gegen das Datenschutzrecht, stellt die Berliner Datenschutzbehörde fest. Außerhalb derjenigen Prüfzentren, die in den Betroffeneninformationen benannt werden, dürfe persönliches Biomaterial nur genutzt werden, wenn die ProbandInnen zuvor ausdrücklich zugestimmt haben.

BioSkop e.V. · Bochumer Landstraße 144 a · 45276 Essen ·
Tel. (0201) 53 66 706 · Postvertriebsstück · Entgelt bezahlt · K 49355

Vorschau

Themen im September 2012

- Schwerpunkt
  Reproduktionsmedizin
- Verheißungen
  Personalisierte Therapien
- Euthanasie
  Auf dem Rechtsweg

Veranstaltungstipps

Mo. 25. Juni, 18.15 – 20 Uhr
Berlin (Verbändehaus von Bundesärztekammer, KBV und DKG, Herbert-Lewin-Platz 2)

- IGeL-Leistungen
  Vortrag

»Individuelle Gesundheitsleistungen« (IGeL) sind diagnostische und therapeutische Angebote, die gesetzliche Krankenkassen nicht bezahlen, weil sie als medizinisch nicht notwendig gelten. Nutzen und Risiken vieler IGeL sind unter Fachleuten umstritten. Eine »Bestandsaufnahme und Zukunftsperspektive« kündigt das »Spreestadt-Forum« zur Gesundheitsversorgung an. Referent ist Klaus Zok vom Wissenschaftlichen Institut der Allgemeinen Ortskrankenkassen (AOK).

Mo. 2. Juli, 18.15 – 20 Uhr
Mainz (Universität, Hörsaalgebäude »Muschel«, Saal N 1, Johann-Joachim-Becher-Weg 23)

- Interessenkonflikte mit der Industrie in der medizinischen Forschung und Krankenversorgung
  Vortrag

Honorare für Vorträge und Beratungen, Gelder für Medikamentenstudien, mitunter auch Aktien – geschäftliche Verbindungen mit Unternehmen aus der Gesundheitsindustrie sind für viele MedizinerInnen heutzutage normal. Doch wie unabhängig kann diagnostizieren, verschreiben, behandeln, wer regelmäßig Geldbeträge von bestimmten Arzneimittel- oder Medizinprodukteherstellern annimmt? Wirkungen von Interessenkonflikten hat Professor Klaus Lieb, Direktor der Mainzer Universitätsklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, kritisch untersucht. Ergebnisse und Schlussfolgerungen stellt er mit seinem Vortrag zur Diskussion.

Di. 3. Juli, 11 – 16 Uhr
Hannover (Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Frauen und Gesundheit, Gustav-Bratke-Allee 2)

- Selbst. Bestimmt. Entscheiden.
  Werkstattgespräch

Informationen zu Gesundheitsthemen sind im Zeitalter von Internet, Aufklärungsbroschüren und bildgebenden Verfahren weit verbreitet; selbstbestimmte Entscheidungen scheinen so nahe zu liegen. Das Netzwerk Frauen/Mädchen und Gesundheit Niedersachsen ist skeptisch und lädt zum Erfahrungsaustausch über Fragen wie diese: »Wo kommen die Informationen her? Welche Interessen sind damit verbunden? Was ist ein frauengerechter Bedarf?« Anregungen bieten Vorträge: Die Sozialwissenschaftlerin Cornelia Helfferich analysiert den Begriff »Selbstbestimmung«. Die Soziologin Silja Samerski hinterfragt Untersuchungen für Schwangere, die Gesundheitswissenschaftlerin Barbara Baumgärtner informiert über Kaiserschnitte.
Infos und Anmeldung bei Frau Hasse, Nds. Ministerium für Soziales, Frauen und Gesundheit, Telefon (0511) 120-2964

Mi. 4. Juli, 19.15 Uhr
Mainz (Uniklinikum, Hörsaal Chirurgie, Bau 505, Langenbeckstr. 1)

- Gefährliche Medikamente
  Vorträge

Die öffentliche Vortragsreihe »Faszination Forschung«, organisiert von der Medizinischen Gesellschaft Mainz, handelt auch von Risiken der Wissenschaft. Neuropathologe Jürgen Bohl (Mainz) und Pharmakologe Gerd Glaeske (Bremen) erläutern, warum und unter welchen Umständen Arzneien gefährlich sein können.

Fr. 6. Juli, 18.30 Uhr – Sa. 7. Juli, 19 Uhr
Bad Herrenalb (Ev. Akademie Baden, Dobler Straße 51)

- Als Patientin im Spannungsfeld von Vertrauen und Markt
  Tagung

Die »mündige Patientin«, die »selbstbestimmt« und »eigenverantwortlich« agiert, ist ein erklärtes Leitbild der herrschenden Politik, ein anderes die »Marktförmigkeit« von Medizin und Gesundheitswesen. Die Ansprüche sind in der Praxis nicht ohne Spannungen miteinander vereinbar. Die Tagung nimmt einige Bereiche unter die Lupe, in Vorträgen und Workshops geht es zum Beispiel um Depressionen, Brustkrebs und Palliativversorgung. Gemeinsame Gastgeberinnen sind die Frauenarbeit der evangelischen Landeskirche in Baden und der Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF).
Infos und Anmeldung bei Frau Pfrommer, Telefon (0721) 9175-324

Sa. 28. Juli, 9 Uhr – So. 29. Juli, 13 Uhr
Bad Boll (Ev. Akademie, Akademieweg 11)

- Prädiktive Gendiagnostik
  Tagung

Methoden der Gendiagnostik werden tendenziell billiger, das könnte BürgerInnen und Krankenkassen perspektivisch dazu verleiten, sie auch verstärkt in Anspruch zu nehmen und zu finanzieren. Die zentrale Frage der Tagung lautet: »Was wollen wir über Krankheitsdispositionen wissen?« Zur Sprache kommen auch Menschenbilder in der genetischen Beratung, datenschutzrechtliche Aspekte sowie das »Recht auf Nicht-Wissen«.
Infos und Anmeldung bei Frau Heinzmann, Telefon (07164) 79-212

Ja!

○ ich abonniere **BIOSKOP** für zwölf Monate. Den Abo-Betrag in Höhe von 25 € für Einzelpersonen/50 € für Institutionen habe ich heute auf das BioSkop e.V.-Konto 555 988-439 bei der Postbank Essen (BLZ 360 100 43) überwiesen. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich möchte die Hörversion von **BIOSKOP** für zwölf Monate abonnieren und erhalte statt der Zeitschrift jeweils eine DAISY-CD. Bitte schicken Sie mir das notwendige Formular mit den Bezugsbedingungen.

○ ich möchte BioSkop e.V. mit einer regelmäßigen Spende fördern. Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze **BIOSKOP** mit einem zwölf Monate laufenden Förderabonnement. Deshalb habe ich heute einen höheren als den regulären Abo-Preis von 25 bzw. 50 € auf das o.g. Konto von BioSkop e.V., überwiesen. Mein persönlicher Abo-Preis beträgt ..... €. Dafür erhalte ich vier **BIOSKOP**-Ausgaben. Rechtzeitig vor Ablauf des Bezugszeitraums werden Sie mich daran erinnern, dass ich erneut mindestens 25 bzw. 50 € im voraus überweisen muss, wenn ich **BIOSKOP** weiter beziehen will.

○ ich bin daran interessiert, eine/n BioSkop-Referentin/en einzuladen zum Thema: ..... . Bitte rufen Sie mich mal an. Meine Telefonnummer: ..... .

○ ich unterstütze BioSkop e.V. mit einer Spende von ..... € (Konto siehe oben). Weil BioSkop e.V. vom Finanzamt Essen als gemeinnützig anerkannt worden ist, bekomme ich eine abzugsfähige Spendenquittung.

Name ..... Telefon .....

Straße ..... E-Mail .....

PLZ + Wohnort ..... Datum Unterschrift .....

Nur für Abonnentinnen und Abonnenten: Ich kann meine Abo-Bestellung innerhalb von zehn Tagen widerrufen.
Dazu genügt eine schriftliche Mitteilung an BioSkop e.V., Bochumer Landstr. 144a, 45276 Essen.
Mit meiner zweiten Unterschrift bestätige ich, dass ich mein Recht zum Widerruf zur Kenntnis genommen habe: .....

Bitte ausschneiden oder kopieren und einsenden an: **BioSkop e.V. – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien**
Erika Feyerabend · Bochumer Landstr. 144 a · 45276 Essen